

Université de Sherbrooke

CARMAT : un module occupationnel novateur pour favoriser la gestion des
comportements d'agitation auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au
sein d'une unité de soins de longue durée

Par

Alix Danielle Papale Mekongo

Maîtrise en gérontologie

Mémoire présenté à la Faculté des lettres et sciences humaines
en vue de l'obtention du grade de
maîtrise en gérontologie

(Sherbrooke, Décembre 2020)

© Alix Danielle Papale Mekongo, 2020

Université de Sherbrooke (UdeS)

CARMAT : un module occupationnel novateur pour favoriser la gestion des comportements d'agitation auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une unité de soins de longue durée

Par

Alix Danielle Papale Mekongo

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Véronique Provencher, erg., Ph.D., chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement, professeure agrégée, faculté de médecine et des sciences de la santé, directrice de recherche, Université de Sherbrooke;

Thérèse Audet, Ph.D., Vice-doyenne à la recherche et aux études supérieures, professeure titulaire, faculté des lettres et sciences humaines, membre interne du jury, Université de Sherbrooke;

Lise Gagnon, Ph. D., chercheure au Centre de recherche sur le vieillissement, professeure en psychologie, Faculté des lettres et sciences humaines (FLSH), Université de Sherbrooke, directrice.

Maîtrise en gérontologie
Faculté des lettres et sciences humaines

Résumé

La maladie d'Alzheimer est fréquemment associée, dans les stades avancés, à des comportements perturbateurs. L'agitation figure parmi les comportements perturbateurs les plus prévalents chez les personnes vivant en soins de longue durée. L'errance est une forme d'agitation physique non agressive qui expose les patients à des risques accrus de chutes. Des études antérieures suggèrent les effets positifs d'une intervention utilisant du matériel familier et signifiant auprès de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. La présente étude vise à explorer auprès de 4 résidents d'une unité de soins de longue durée les effets d'un module occupationnel personnalisé, nommé le CARMAT, sur la réduction des troubles de comportement associés à l'agitation, notamment l'errance. Cette variable a été mesurée à l'aide de l'Échelle des comportements d'agitation et d'un système d'actimétrie mesurant l'errance. Pour un des participants, l'analyse visuelle montre une légère diminution des comportements d'agitation à la suite de l'intervention CARMAT, bien que l'instabilité des mesures rende difficile l'interprétation des résultats obtenus. Pour tous les autres participants, les mesures sont stables, mais aucun résultat significatif n'est noté. En somme, malgré des bénéfices potentiels chez certains participants, des études supplémentaires s'avèrent pertinentes afin d'approfondir les impacts de l'utilisation du CARMAT chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et d'établir les facteurs favorables et défavorables quant à son utilisation.

Mots clés : Troubles neurocognitifs majeurs, intervention non-pharmacologique, agitation, soins de longue durée.

Abstract

Dementia is frequently associated in the advanced stages with disruptive behaviors. Agitation is one of the most prevalent disruptive behaviors among people living in long-term care. Wandering is a form of non-aggressive physical agitation that exposes patients to an increased risk of falls. Previous studies suggest the positive effects of an intervention using familiar and meaningful material in people with dementia. The purpose of this study is to explore the effects of a personalized occupational module, called CARMAT, on the reduction of disruptive behaviors among 4 residents of a long-term care unit. This variable was measured using the Restless Behavior Scale and an actimetry system to capture wandering. For one participant, visual analysis showed a slight decrease in disruptive behavior following the CARMAT intervention, although the instability of the measurements made it difficult to interpret the results. For all other participants, the measurements are stable, but no significant results are noted. Despite potential benefits in some participants, additional studies are relevant to deepen the impacts of CARMAT use in patients with dementia and to establish favorable and adverse factors for its use.

Keywords: Major neurocognitive disorders, non-pharmacological intervention, agitation, long-term care.

Table de matières

1	Problématique	3
2	Récension des écrits	6
2.1	La maladie d'Alzheimer	6
2.2	L'agitation	7
2.3	L'errance	8
2.4	Interventions	9
2.4.1	Interventions pharmacologiques	9
2.4.2	Interventions non pharmacologiques	11
2.4.2.1	La contention	12
2.4.2.2	Soins de base	12
2.4.2.3	Stimulation sensorielle et activités structurées	13
2.4.2.4	La réminiscence	14
2.4.2.5	Activités structurées et tâches procédurales	17
3	Synthèse	17
4	Objectifs / Questions / hypothèses de recherche	19
5	Méthodologie	20
5.1	Devis	20
5.2	Participants	21
5.3	Interventions	24
5.3.1	Module CARMAT (personnalisé à chacun des 4 participants)	24
5.3.2	Module contrôle (commun à tous les 4 participants)	25
5.4	Déroulement de l'étude	26
5.5	Mesures	27
5.5.1	Échelle des comportements d'agitation	27
5.5.2	Système d'actimétrie pour mesurer l'errance 24h/jour	28
5.5.3	Journal de bord	29
5.6	Analyses	30
6	Considérations éthiques	31
7	Résultats	33
7.1	Comportements d'agitation	34
7.1.1	Participant 1	34

7.1.2	Participant 2	36
7.1.3	Participant 3	37
7.1.4	Participant 4	39
7.2	Errance (système d'actimétrie).....	40
7.3	Événements indésirables (Journal de bord).....	41
8	Discussion.....	43
8.1	Synthèse et interprétation des résultats pour les comportements d'agitation mesurés par observation	44
8.2	Synthèse et interprétation des résultats pour les comportements d'agitation mesurés par observation	47
8.3	Synthèse et interprétation des résultats liés aux comportements d'agitation, plus spécifiquement d'errance, mesurés par l'actimétrie.....	48
8.4	Synthèse et interprétation des résultats liés aux événements indésirables	49
9	Forces et limites	50
10	Retombées	53
11	Recommandations pour les études futures.....	54
12	Conclusion	56
	References	58
	Annexe 1 Processus de consentement verbal.....	65
	Annexe 2 Consultation des proches pour cibler les objets du module Carmat.....	66
	Annexe 3 Capteurs inertiels	67
	Annexe 4 Module Carmat participant 1	68
	Annexe 5 Module Carmat participant 3	69
	Annexe 6 Module Carmat participant 3	70
	Annexe 7 Module Carmat participant 4.....	71
	Annexe 8 Module Contrôle.....	72
	Annexe 9 Variables sociodémographiques et de santé	73
	Annexe 10 Agitated behavior scale.....	74
	Annexe 11 Journal de bord	76
	Annexe 12 Exemple d'enregistrement système d'actimétrie participant 2.....	77
	Annexe 13 Enregistrement système d'actimétrie participant 4.....	79
	Annexe 14 Tableau regroupant les résultats obtenus du journal de bord	81

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Devis méthodologiques.....	21
Tableau 2 : Analyses descriptives (ABS): Moyennes par phase, par participant	34

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 1.	35
Figure 2. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 2.	37
Figure 3. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 3.	39
Figure 4. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 4.	40

LISTE DES ABRÉVIATIONS

MA Maladie d'Alzheimer

MMSE Mini Mental State Examination

OMS Organisation Mondiale de la Santé

SCPD Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence

SLD Soins de longue durée

A toi,

Très Chère Anne Koung,

Pour tes conseils, ta patience... et surtout ton grand amour pour moi tout au long de ta
vie.

REMERCIEMENTS

Une seule main ne pouvant attacher un paquet, ce travail n'aurait pas pu être réalisé sans la contribution matérielle, financière, morale et psychologique de ces personnes à qui je tiens à témoigner ma gratitude.

Mes remerciements vont tout d'abord au Dieu Tout Puissant, pour la santé, la force et l'inspiration dont il n'a cessé de me faire grâce.

Je remercie ma directrice Pre Véronique Provencher, pour sa disponibilité, sa patience et son soutien au cours de mes années académiques.

Je remercie ensuite mon évaluatrice externe, Pre Thérèse Audet, ainsi que Pre Lise Gagnon, pour les conseils prodigués qui auront été d'un grand apport. Merci à tous mes professeurs, mes chargé(e)s de cours et mes collègues étudiant(e)s pour nos partages de connaissances et du savoir.

Je ne manquerais pas de remercier M & Mme Papale, mes parents pour leur affection et leurs encouragements.

Enfin, merci au personnel de soins, aux résidents et à leurs proches ayant consenti à participer à l'étude. Un merci tout particulier aux instigateurs du CARMAT, notamment M. Richard Leclerc pour sa précieuse collaboration tout au long du projet, ainsi qu'au Pr Patrick Boissy, à Mathieu Hamel et à Antoine Guillerand pour leur indispensable expertise en actimétrie. Merci à Monia D'Amours, à Julie Lacerte et aux étudiantes en ergothérapie (Océanne Brochu, Sandrine Godard, Laurie-Anne Pelletier, Alexandra Rail, Maude Vaillancourt-Ruel) qui ont contribué à la collecte et à certaines analyses de données.

1 Problématique

Pour la première fois dans l'histoire, la majorité des populations peuvent espérer vivre au-delà de 60 ans (OMS, 2015). Combinée à une réduction importante des taux de fécondité, cette augmentation de l'espérance de vie conduit à un vieillissement accéléré des populations, particulièrement dans les sociétés occidentales. En effet, la proportion de la population mondiale âgée de 60 ans et plus doublera, passant de 11% à 22% entre 2000 et 2050. Parallèlement, le nombre absolu de personnes âgées de 60 ans et plus devrait passer de 605 millions à deux milliards au cours de la même période. D'après les statistiques de 2015, 125 millions de personnes étaient âgées de 80 ans et plus (OMS, 2015) et ce nombre devrait atteindre 395 millions en 2050.

Au Canada, selon le recensement de 2011, près de 5 millions de personnes étaient âgées de 65 ans et plus, ce qui représente environ 13,0 % de la population (Statistiques Canada, 2011). En 2016, le pays comptait plus de trois quarts de million de personnes âgées de 85 ans et plus (770 780), soit 2,2 % de la population canadienne totale. Ce groupe de population devrait continuer à croître au cours des prochaines décennies, considérant l'augmentation de l'espérance de vie. Ainsi, d'ici 2051, année où la dernière cohorte de baby-boomers aura atteint l'âge de 85 ans, on devrait dénombrer environ 2,7 millions de personnes âgées de 85 ans et plus, ce qui correspond à environ 5,7 % de la population totale du Canada. Le nombre de canadiens âgés de 85 ans et plus au Canada a de ce fait augmenté de près de 20% entre 2011 et 2016, un taux de croissance quatre fois plus élevé que la population canadienne dans son ensemble (Statistiques Canada, 2011).

Selon l'organisation mondiale de la santé, ce vieillissement marqué de la population est accompagné d'une forte émergence de comorbidités, se traduisant notamment par une augmentation de la prévalence des troubles neurocognitifs (OMS, 2016). Parmi les principaux troubles neurocognitifs majeurs figure la maladie d'Alzheimer. La maladie d'Alzheimer se manifeste par un déclin progressif et irréversible du fonctionnement cognitif, caractérisé par la dégénérescence du tissu cérébral (Wimo et coll., 2011). En effet, on estime que plus de 46 millions de personnes en sont atteintes (OMS, 2016). En raison du vieillissement de la population, ce nombre doublera d'ici 2030 et triplera en 2050 (OMS, 2012). En effet, le pourcentage de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge : la maladie affecterait environ 3% des personnes âgées entre 65 à 74 ans, mais sa prévalence atteindrait 32% chez les 85 ans et plus (Norton et coll., 2017). Au Canada, on estime à 564 000 le nombre de personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs et 56 000 d'entre elles résideraient en soins de longue durée (Société Alzheimer du Canada, 2017). On prévoit que le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer atteindra 1 125 000 en 2038, soit 1 Canadien sur 60 (Société d'Alzheimer Canada, 2016).

Les atteintes cognitives, notamment liées à la maladie d'Alzheimer, s'accompagnent généralement de comportements perturbateurs, aussi appelés symptômes comportementaux et psychologiques associés à la démence (SCPD). Ces comportements peuvent se traduire par de l'agitation, notamment l'errance (Cohen-Mansfield et Libin, 2005). Comme ces comportements sont souvent difficiles à gérer pour la plupart des familles, ils précipitent souvent l'admission en soins de longue durée, en plus d'exposer

les personnes présentant ces comportements à des risques de blessures pour elle-même et autrui (Thomas et coll.,2017). Le personnel soignant en soins de longue durée fait donc face à de nombreux défis liés aux comportements perturbateurs et doit développer les méthodes adéquates pour gérer au mieux ces comportements difficiles auprès de chaque personne (Rey et coll., 2016).

Afin de réduire ces comportements perturbateurs, il existe des traitements pharmacologiques, tels que l'utilisation d'antipsychotiques, et non pharmacologiques, tels que la contention, les soins de base, la réminiscence, la musicothérapie, les activités structurées et les tâches procédurales (Robert et coll., 2009). Plusieurs études expérimentales ont par ailleurs rapporté des limites inhérentes aux traitements pharmacologiques, lesquels se caractérisent par des effets secondaires et indésirables pouvant aller jusqu'à la mort du patient (Ayalon et coll., 2006). Ainsi, pour pallier ces carences dans la gestion des comportements perturbateurs, plusieurs études ont cherché à potentialiser les approches non pharmacologiques.

Une des approches non pharmacologiques prometteuses à explorer pour réduire les comportements perturbateurs consiste à miser sur les expériences et rôles sociaux que l'individu a assumés durant sa vie (Song et Song, 2009). L'ensemble des nombreuses activités sociales ou professionnelles que l'individu aura effectuées au cours de sa vie active ont constitué la personne qu'elle est devenue et font partie intégrante de ses souvenirs. La présente étude, par le biais d'un module occupationnel, mise ainsi sur la mémoire implicite, et plus spécifiquement procédurale. La mémoire implicite fait appel

aux souvenirs, notamment liés à la vie active et aux métiers exercés, qui peuvent être réactivés par l'exposition à des objets qui y sont associés (Ergis et coll., 2003). Dans le cadre de la présente étude, cette mémoire implicite sera mise à profit dans le but de réduire l'agitation chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer par des objets qui sont familiers et ayant une signification pour la personne. En effet, le CARMAT est un module occupationnel mettant à la disposition de la personne des objets familiers et signifiants pour elle, d'après son histoire de vie. Cette intervention économique revêt l'avantage de ne pas contribuer au fardeau du personnel soignant en soins de longue durée, en mobilisant peu de ressources de leur part. En effet, la plupart des interventions non pharmacologiques utilisées à ce jour nécessitent un investissement de temps de la part du personnel, limitant une exposition régulière à l'intervention ou leur applicabilité actuelle dans le contexte de soins de longue durée (Sánchez et coll., 2016).

2 Récension des écrits

2.1 La maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer (MA) est une maladie évolutive, qui entraîne une altération des fonctions cognitives (capacité d'effectuer des opérations de la pensée) plus importante que celle à laquelle on pourrait s'attendre au cours du vieillissement normal (OMS, 2016). Depuis plusieurs années, la désignation des pathologies appartenant à la classe des « démences » varie d'un écrit à l'autre. L'appellation même de « démence » est remise en question par la Fédération québécoise des sociétés Alzheimer qui craint que ce mot, anciennement associé à la folie, soit susceptible d'alimenter la stigmatisation des personnes atteintes (Bergman, 2009).

Parmi les fonctions cognitives touchées par la maladie figurent la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement, sans que la conscience ne soit touchée (OMS, 2016). Une détérioration du contrôle émotionnel, du comportement social ou de la motivation accompagne souvent, et parfois précède, les troubles cognitifs (OMS, 2016). Les éléments provenant de l'environnement (par exemple, un bruit ou un objet rappelant un mauvais souvenir) exacerbent souvent la manifestation de comportements perturbateurs causés par les changements affectifs et cognitifs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (Bourque et Voyer, 2013). Ces comportements, aussi appelés SCPD, représentent un groupe hétérogène de symptômes qui peuvent survenir chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en fonction des différents stades de la maladie (Lawlor, 2002 ; Lyketsos et coll., 2001). Parmi ces symptômes se trouvent, entre autres, les délires, les hallucinations, l'agressivité, l'anxiété et l'agitation, laquelle peut s'exprimer notamment par de l'errance (Francisco de Assis Carvalho do Vale et coll., 2011). Étant la principale variable de l'étude, les comportements d'agitation, notamment ceux liés à l'errance, seront détaillés dans la prochaine section.

2.2 L'agitation

L'agitation a été définie comme une activité verbale, vocale ou motrice excessive (Cohen-Mansfield et Billig, 1986). L'agitation peut être causée par des besoins neurologique, physique, relationnel, psychologique, fonctionnel, interpersonnel non satisfaits ou exacerbés par des facteurs environnementaux (Kong, 2005). Ce comportement a une prévalence de 24% à 45% chez les personnes âgées non institutionnalisées (Chan et coll.,

2003 ; Bruce et coll., 2008), alors qu'elle toucherait jusqu'à 85% des patients institutionnalisés atteints de la maladie d'Alzheimer (Margallo-Lana et coll., 2001 ; Pitkala et coll., 2004 ; Selbaek et coll., 2007). L'agitation peut être verbale agressive (crier), verbale non agressive (plaintes), physique agressive (frapper) et physique non agressive (errance) (Cohen-Mansfield et Billig, 1986). Elle affecte la qualité des soins pour les patients et la qualité de vie des proches et des soignants (Hazzan, Pl., Shannon, R., Oremus, 2013). On estime que 20 % des patients admis à l'hôpital pour la première fois et souffrant de la maladie d'Alzheimer ont eu des antécédents de comportements agressifs, ou mettant en danger leurs vies et celles du personnel soignant (Humphreys et coll., 1992 ; Volavka et coll., 1997).

2.3 L'errance

Le comportement d'errance a été étudié au cours des trois dernières décennies chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et il pose un problème préoccupant dans le monde entier (Cipriani et coll., 2014). L'errance a été définie comme un trouble de locomotion lié à la maladie d'Alzheimer ayant une nature répétitive, fréquente, désorientée dans le temps, qui se manifeste par des cycles de chevauchement, aléatoires et / ou de stimulation (Algase et coll., 2007). L'errance se produirait à tous les stades de la maladie d'Alzheimer (Logsdon et coll., 1998). En effet, il s'agit d'un problème commun, car on estime qu'environ 60% des personnes qui en sont atteintes affichent ce comportement (Jayasekara, 2009). Elle a été décrite comme l'un des comportements les plus difficiles à gérer pour les soignants (Lai et Arthur, 2003). Elle est également définie comme un ensemble de différentes anomalies comportementales comprenant :

vérification (tics), marche sans but, marche avec un but inapproprié, marche avec un but approprié mais de fréquence inappropriée, marche nocturne, qui nécessite d'être ramené à la maison et qui tente de quitter la maison (Cindy et Jayasekara, 2009). Au fur et à mesure que la maladie progresse, les comportements de nombreuses personnes deviennent plus difficiles en raison des problèmes de mémoire et de dégénérescence cérébrale (Donna et coll.,2013). La gravité de ces comportements soulève des questions sur la manière de gérer les conséquences négatives associées à l'errance (Nelson et coll., 2007). En effet, se promener est dangereux pour les patients eux-mêmes : l'épuisement que peut induire l'errance excessive expose à des risques plus importants de chutes, qui peuvent à leur tour exposer à des risques accrus de fractures et de mortalité (Rowe, 2008).

Pour réduire les comportements d'agitation, plus spécifiquement d'errance, il existe des interventions pharmacologiques et non pharmacologiques. Celles-ci seront exposées dans la prochaine section.

2.4 Interventions

2.4.1 Interventions pharmacologiques

Dès 1990, une méta-analyse de Schneider et coll. a montré que les neuroleptiques avaient une efficacité modeste sur les comportements perturbateurs et présentaient de fréquents effets indésirables. Plus récemment, une méta-analyse de Lonergan et coll. (2002) a évalué l'impact de l'halopéridol sur l'agitation de patients souffrant de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD). Celle-ci rapporte une efficacité modérée des antipsychotiques atypiques (rispéridone et olanzapine)

fréquemment utilisés dans la gestion des comportements perturbateurs du fait de leur meilleure tolérance. Une méta-analyse réalisée en 2006 a passé en revue des essais contrôlés (Vandel, 2009), révélant que la rispéridone et l'olanzapine ont réduit principalement l'errance. Cependant ces molécules ont montré des effets indésirables, tels que des événements cérébrovasculaires, des syndromes extrapyramidaux (nausées, vomissement, somnolence) et, dans certains cas, la mort. En effet, Schneider (2016) a observé 1,5 fois plus de décès dans les groupes sous agents atypiques (3.5 vs 2.3%) et une augmentation de 2,1 du taux de mortalité avec l'halopéridol, comparativement au placebo. Traditionnellement, l'halopéridol (antipsychotique) est utilisé pour réduire l'errance, mais il n'est indiqué que dans des situations urgentes ou en cas de danger physique imminent ou grave.

Les interventions pharmacologiques ont ainsi démontré une efficacité limitée et de vastes effets secondaires principalement lors de la prise de psychotropes, tels que les antidépresseurs, les anxiolytiques ou tranquillisants et les hypnotiques ou somnifères (Vandel et coll., 2009). Ces substances agissent principalement sur l'état du système nerveux central pour lutter contre les troubles psychiques (agitation, anxiété et irritabilité). Parmi les effets secondaires, évoquons les troubles du sommeil, la fatigue, les atteintes cérébrales-vasculaires (AVC), les convulsions, le coma et ultimement la mort. Ces conséquences indésirables suggèrent la pertinence de préconiser des traitements non pharmacologiques.

2.4.2 Interventions non pharmacologiques

Pour pallier les défis que posent la gestion des comportements perturbateurs, des chercheurs se sont par ailleurs intéressés à des interventions non pharmacologiques. Notre stratégie de recherche a donc porté plus spécifiquement sur les études ayant documenté les effets des interventions non pharmacologiques.

Le processus de sélection des documents recensés s'est effectué dans les bases de données suivantes : PsycINFO, PubMed, Ageline, Medline (EBSCO) et Cochrane Database of Systematic Reviews. Les mots-clés utilisés pour identifier les articles pertinents ont suivi la stratégie suivante : [Alzheimer Disease] avec une combinaison de sous-titres tels que [neurocognitive disorder] **ET** [behavioural and psychological symptoms of dementia] **OU** [cognitive behaviour] **OU** [agitation] **ET** [wandering] **ET** [Non-pharmacological approach] **OU** [musicotherapy approach] **OU** [reminescence therapy] **OU** [Non Pharmacological intervention].

Dans cette présente recension, 90 articles ont d'abord été identifiés d'après la pertinence du titre et du résumé. Soixante-seize ont été retenus après suppression de doublons. Trente-neuf ont été conservés à la suite de la lecture des résumés et de ce nombre, 13 articles ont été exclus après une lecture de l'article dans son intégralité. Cette recherche a permis d'identifier 26 articles publiés entre 2005 à 2019, dont deux revues systématiques. Les articles retenus devaient porter sur la maladie Alzheimer en stade avancé, les interventions non pharmacologiques et les comportements perturbateurs, notamment l'agitation et plus spécifiquement l'errance.

2.4.2.1 La contention

La Loi sur les Services de Santé et les Services Sociaux (LSSSS) définit la contention comme « une mesure de contrôle qui consiste à empêcher ou à limiter la liberté de mouvement d'une personne en utilisant la force humaine, un moyen mécanique ou en la privant d'un moyen qu'elle utilise pour pallier un handicap » (charte des droits et libertés, p.14). L'usage de la contention se justifie le plus souvent par un argument sécuritaire, et dans ce cas, l'objectif concerne la protection du patient ou des tiers, voir du matériel (D'obrio et Haggard, 2007). Elle présente toutefois des risques pour la personne (Bernheim, 2010). Selon l'article 1 de la Charte canadienne des droits et libertés, les mouvements d'une personne ne peuvent être restreints que par une règle de droit, dans des limites qui soient raisonnables et dont la justification puisse se démontrer dans le cadre d'une société libre et démocratique. Selon l'article 7, chacun a droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ; on ne peut porter atteinte à ce droit qu'en conformité avec les principes de justice fondamentale (Charte des droits et libertés p.12). En somme, cette méthode pourrait être contre-indiquée.

2.4.2.2 Soins de base

Les comportements perturbateurs peuvent découler de douleurs chez la personne âgée ou de l'inconfort provoqué par des besoins non satisfaits (par exemple, la faim ou la soif) (Cohen-Mansfield, 2013). Les soins de base visent donc à réduire les comportements perturbateurs liés à des besoins « physiques » non comblés, tels que la douleur et l'inconfort. À titre d'exemple de soins de base, évoquons ceux visant à aider la personne

à boire et manger, à l'accompagner régulièrement à la toilette ou encore à porter ses lunettes et son appareil auditif.

2.4.2.3 Stimulation sensorielle et activités structurées

Avec la maladie d'Alzheimer surviennent des lésions cérébrales qui sont responsables des troubles de la mémoire et de la perte progressive de l'autonomie dans la vie quotidienne. Au cours de la maladie, certains types de mémoire sont préservés et d'autres altérés. Ainsi, la mémoire sensorielle (mémoire liée aux sens) est souvent préservée dans la maladie d'Alzheimer (Cohen-Mansfield, 2013 ; Martini de Oliveira, 2015 ; Woods et coll., 2012). Conséquemment, la stimulation sensorielle est souvent bénéfique chez les personnes atteintes de la maladie, d'où l'intérêt porté à ce type d'intervention (Ballard et coll., 2015).

Les activités de stimulation sensorielle et d'activités structurées ont pour but de réduire les troubles de comportement liés à des besoins « psychologiques » non comblés, tels que l'ennui et l'anxiété. À titre d'exemples d'approches de stimulation sensorielle, mentionnons l'aromathérapie, les massages et l'approche multisensorielle de Snoezelen (Padilla, 2011). Or, selon la revue systématique de Cohen (2013), les effets sur l'agitation et l'anxiété sont mitigés. Des lacunes méthodologiques, telles que le peu d'études et l'absence de groupe de comparaison, ont été évoquées pour expliquer les résultats contradictoires ou non concluants. Parmi les interventions plus probantes pour réduire l'agitation, et plus spécifiquement l'errance, mentionnons la réminiscence et la réalisation de tâches « procédurales » liées à des activités de productivité ou de loisirs (ex. plier des serviettes, danser, manipuler des blocs). L'effet prometteur de ces approches semble lié

notamment à la mise à profit des capacités cognitives préservées dans la maladie d'Alzheimer, soit la mémoire implicite. La mémoire implicite est une forme de mémoire où l'on ne retient pas l'expérience qui en est à l'origine (Ergis, 2003). Le rappel se fait automatiquement, sans les efforts que requiert le rappel explicite (autre type de mémoire). Ce type de mémoire inclut notamment la mémoire procédurale. La mémoire procédurale permet l'utilisation de compétences motrices, tels que faire du vélo, marcher ou nager (Ballard et coll., 2015).

Nous nous attarderons à deux interventions non pharmacologiques faisant appel à un amorçage implicite de souvenirs soit, la réminiscence et la réalisation de tâches procédurales, car elles sont facilement applicables à la population étudiée.

2.4.2.4 La réminiscence

La réminiscence se définit, dans le contexte de la présente étude, comme l'établissement de liens entre le passé et le présent en utilisant des objets ayant eu un sens pour la personne à différents moments de sa vie, tels que l'enfance, l'école, sa vie domestique, son/ses mariages, sa vie de famille et ses vacances (Teslad et coll., 2014). Initialement, elle était utilisée pour aider les personnes âgées qui n'étaient pas atteintes de démence à réviser leurs expériences de vie. Or, dans les années 1980, elle est devenue une approche de soins applicable aux personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs (Cook, 1984). Pour les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, un nouvel apprentissage est difficile, alors que les gestes souvent répétés sont toujours accessibles (Brooker et coll., 2000). La réminiscence pourrait ainsi aider les personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs

majeurs à valoriser leur expérience de vie en se rappelant (implicitement ou explicitement) leur passé et à avoir une interaction sociale conviviale avec les membres du groupe avec qui ces souvenirs sont partagés.

L'étude de Tadaka et coll. (2007) rapporte les effets d'un programme de groupe de reminiscence sur les troubles de comportement auprès de personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs majeurs dans le cadre d'un essai clinique contrôlé comprenant un suivi de 6 mois. Vingt-quatre (24) participants étaient atteints de la maladie d'Alzheimer, alors que 36 étaient atteints de démence vasculaire. Ceux-ci ont été assignés au hasard à un groupe d'intervention et à un groupe témoin. Le groupe d'intervention a bénéficié d'une intervention de reminiscence (programme de groupe) dans un établissement de santé pendant 8 semaines. Le groupe témoin a, pour sa part, suivi un programme de soins quotidien habituel. Les variables considérées dans le cadre de l'étude étaient notamment la désorientation, l'isolement, la dépression, l'irritabilité, l'agitation verbale et le retrait (isolement) mesuré au moyen d'une échelle d'observation (Pruchno et coll., 1988). Pour les participants atteints de la maladie d'Alzheimer, le groupe d'intervention présentait une amélioration significative comparé au groupe témoin immédiatement après l'intervention ($p < 0,05$), particulièrement pour le « retrait ». Cependant, les auteurs suggèrent qu'une intervention soutenue pourrait être nécessaire pour maintenir l'effet chez les personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, une exposition continue à des objets évoquant des souvenirs pouvant possiblement potentialiser les effets. Il est toutefois difficile de généraliser ces effets encourageants à des personnes âgées atteintes de la maladie

d'Alzheimer à un stade plus avancé de la maladie, car cette étude ciblait celles en stade léger à modéré.

2.4.2.5 Activités structurées et tâches procédurales

Comme mentionnée ci-dessus, la mémoire procédurale serait préservée au cours de la maladie d'Alzheimer en mettant à profit les capacités motrices connues du quotidien (Ballard et coll., 2015). L'utilisation des activités structurées (plier des serviettes, manipuler des blocs) impliquant des tâches procédurales apparaît ainsi une approche prometteuse pour réduire les troubles de comportement en mettant à profit la mémoire procédurale (Cohen-Mansfield et coll., 2001). Une étude consistait à vérifier si un programme d'intervention en ergothérapie (TAP) permettait de réduire les comportements d'agitation, notamment d'errance, associés à la maladie d'Alzheimer (Gitlin et coll., 2008). Cette étude randomisée pilote comprenait 60 dyades (patients/proches) réparties aléatoirement dans le groupe d'intervention et le groupe contrôle. L'intervention consistait en 8 séances d'activités, personnalisées en fonction des habitudes, des intérêts et des rôles antérieurs (ex. préparation de la salade, travail du bois, tri des perles). L'intervention, appliquée par les proches, impliquait également six visites à domicile et deux contacts téléphoniques par des ergothérapeutes sur une période de 4 mois. Une réévaluation faite après 4 mois notamment à l'aide de l'Agitated Behaviors in Dementia Scale indiquait une diminution significative de la fréquence de l'agitation ($p = 0,014$). Les participants appartenant au groupe contrôle ont toutefois montré des avantages similaires. Les résultats de cette étude, limités au contexte de personnes vivant toujours à domicile,

suggère un potentiel intéressant pour les personnes hébergées en établissement de soins de longue durée.

Une étude menée par Cohen (2010) a, pour sa part, cherché à vérifier l'effet d'une exposition quotidienne à des stimuli « signifiants » sur l'agitation (Cohen, 2010). Comme exemple de stimuli, mentionnons un vrai bébé, un vrai chien, une poupée qui ressemble à un enfant, un animal en peluche ou un robot, un portefeuille pour hommes, un sac à main pour femme, des serviettes à plier, des enveloppes à trier, une composition florale et un cahier de coloriage. Ces stimuli étaient liés à l'identité passée de chaque participant en matière d'occupation, de loisirs ou d'intérêts, de rôle professionnel et de rôle familial. L'étude regroupait 111 personnes atteintes de troubles neurocognitifs majeurs et vivant en soins de longue durée. Un devis à mesures répétées avec affectation aléatoire des conditions a été utilisé. L'agitation a été mesurée quotidiennement avant et après le début de l'étude pendant 3 semaines à l'aide de l'Agitation Behavior Mapping Instrument (Cohen-Mansfield, et coll., 1989). Tous les stimuli étaient associés à une réduction significative de l'agitation physique (incluant l'errance) après l'intervention ($p=0.001$). Cependant, l'agitation ayant été mesurée sur une période relativement courte (3 semaines), il est difficile de conclure à son efficacité à plus long terme.

3 Synthèse

D'après les études recensées, les interventions pharmacologiques sont globalement peu probantes et ne contribuent que modestement à la gestion des comportements perturbateurs (Robinson et coll., 2007). Certaines approches non pharmacologiques, telles

que les restrictions physiques, soulèvent pour leur part des préoccupations éthiques. Ainsi, des interventions non pharmacologiques acceptables sur le plan éthique devraient donc être préconisées pour réduire l'agitation, et plus spécifiquement l'errance. Celles-ci devraient exposer la personne à un matériel familier (Song Hong, 2009) et signifiant, en plus de chercher à combler des besoins non satisfaits, tel que la stimulation pour réduire l'ennui (Lee, 2009). Cependant, les données probantes demeurent limitées pour ce type d'intervention, en raison de diverses préoccupations théoriques, méthodologiques et pratiques qui doivent être prises en compte afin de promouvoir leur succès (Cohen, 2013). De plus, à notre connaissance, peu d'études se sont intéressées à leurs impacts spécifiques sur l'errance, notamment en soins de longue durée. Il est ainsi essentiel de documenter les effets d'une intervention non pharmacologique acceptable sur le plan éthique pour réduire les comportements d'agitation, particulièrement l'errance, auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans ce contexte de soins.

Pour répondre à ce besoin, une équipe d'intervenants en soins de longue durée (SLD) du CIUSSS de l'Estrie-CHUS, composée notamment d'un ergothérapeute, a récemment développé un module occupationnel personnalisé novateur : le CARMAT. Ce module occupationnel CARMAT, en mettant à profit la mémoire implicite souvent préservée malgré l'avancement de la maladie, apparaît donc une avenue prometteuse. En effet, ce module permet aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant dans une unité de SLD de manipuler de manière autonome des objets qui leur sont familiers et signifiants, c'est-à-dire ayant un sens particulier pour chacun en fonction de leurs intérêts et de leurs rôles antérieurs. Par exemple, un module comprenant une lance de pompier avait été

construit pour un résident ayant occupé ce métier antérieurement. Malgré les bénéfices perçus par les membres du personnel, ces effets n'ont pas été formellement documentés.

4 Objectifs / Questions / hypothèses de recherche

Question de recherche

Est-ce que le module CARMAT peut aider à gérer les comportements d'agitation, notamment d'errance, que présentent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stade avancé au sein d'une unité de soins de longue durée (SLD) ?

Objectif

Explorer les effets d'un module occupationnel (CARMAT) sur la réduction des troubles de comportements associés à l'agitation, notamment l'errance, de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stade avancé au sein d'une unité de SLD.

Hypothèse

Le module occupationnel novateur CARMAT (objets familiers et signifiants) diminuera la fréquence et l'intensité des troubles de comportements associées à l'agitation, notamment l'errance, auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stade avancé au sein d'une unité de SLD. Cette diminution sera plus importante que celle induite par un module CONTRÔLE (objets familiers, mais non signifiants).

5 Méthodologie

5.1 Devis

Une étude à cas uniques à niveaux de bases multiples ($n=4$) comprenant un dispositif ABACA par alternance d'interventions (CARMAT vs Contrôle) a été utilisé. Le dispositif à niveaux de base multiples signifie que tous les participants débutent la première ligne de base (A) en même temps, mais la durée diffère pour chacun. De ce fait, lorsque le premier participant débute son intervention B, les deux autres participants restent en ligne de base (A) jusqu'à ce que l'intervention B soit terminée pour ce participant. Par la suite, l'intervention B débute pour le participant 2 et ce dispositif se poursuit jusqu'à ce que les trois participants aient reçu l'intervention CARMAT. Ce dispositif est approprié car il permet une comparaison intra-sujets des changements observés (Weber et coll., 2007), par une prise en compte de la variabilité inhérente à chaque individu (Gagnon et coll., 2012). Un grand nombre d'observations sont ainsi effectuées sur un petit nombre de participants. Ce dispositif permet d'augmenter la validité interne de l'étude en exerçant un contrôle sur les facteurs externes (ex. virus au sein de l'unité), de sorte que les effets observés puissent être associés à l'intervention et non à ces facteurs externes. Chacune des interventions (CARMAT et contrôle) a été mise en place pendant 7 jours consécutifs. Pour chacun des participants, l'ordre des interventions a été le suivant :

ABACA dont le A correspond aux lignes de base, soit aux mesures prises en l'absence d'intervention, B à l'intervention CARMAT (module familial et signifiant) et C, à l'intervention contrôle (module familial).

Période/ participant	1	2	3	4	5	6	7	8
P1	A	B	A	C	A			
P2	A		B	A	C	A		
P3	A			B	A	C	A	
P4	A				B	A	C	A

A : Ligne de base (absence d'intervention)

B : Intervention CARMAT (module signifiant)

C : Intervention contrôle (module familial)

Tableau 1 : Devis méthodologique

5.2 Participants

Quatre participants ont été recrutés parmi les résidents d'une unité de soins de longue durée réservée aux personnes présentant des atteintes cognitives. Les participants devaient : 1) présenter des comportements perturbateurs, se manifestant principalement par de l'agitation, notamment de l'errance; 2) avoir un diagnostic de trouble neurocognitif majeur (maladie d'Alzheimer probable) selon le DSM-5 (APA, 2013) et un score de 10 ou 12 à l'ISO-SMAF (CESS, 2006); 3) avoir intégré l'unité de soins depuis plus de 4 semaines pour permettre une familiarité avec les lieux et le personnel; 4) présenter une stabilité médicamenteuse depuis plus de 4 semaines. Les participants ne devaient pas avoir de la difficulté à reconnaître des objets familiers (ex. utilisation adéquate des ustensiles à l'alimentation), ni présenter de comportements violents. Une courte présentation a été offerte au personnel de jour et de soir pour les informer du déroulement de l'étude (8 à 12 infirmière-chef, infirmière-auxiliaires et préposés).

Les informations transmises par les intervenants et les proches, ont permis de broser un portrait de chacun des participants :

Participant P1

Femme ayant eu comme principal rôle occupationnel celui de mère à la maison. Celle-ci s'était investie dans plusieurs loisirs, tels que le jardinage, la couture et le chant en chœur. Elle présente une bonne mobilité générale et démontre des capacités minimales d'attention et de compréhension. Celle-ci collabore passivement pour les soins. Elle s'exprime par des phrases incomplètes comprenant des mots ou syllabes répétés plusieurs fois; ses propos inintelligibles semblent exprimer sa pensée. Elle présente une bonne humeur générale et est souriante. Elle cherche l'interaction avec le personnel ou les autres résidents, en conversant ou en les touchant, mais ne réagit pas négativement si repoussée par les autres. Elle manipule de façon répétitive des objets qu'elle trouve (frotte la table, triture les bols, manipule les vêtements d'autrui) et présente presque constamment des comportements d'autostimulation (se balance d'un pied à l'autre, frotte son ventre, manipule ses propres vêtements). Elle parle parfois seule, particulièrement avant de s'endormir. Elle s'endort fréquemment assise à la table de la salle à manger après la prise de la collation, mais se remet spontanément en action à la suite d'une courte sieste.

Participant P2

Femme ayant eu comme principal rôle occupationnel un emploi clérical. Elle adorait se retrouver en nature pour profiter des activités en plein air. Elle avait aussi comme principal intérêt la préparation de repas. Madame présente maintenant une

excellente mobilité générale et circule constamment sur l'unité selon un circuit fixe. Lors de ses déplacements, elle s'arrête parfois quelques secondes pour manipuler certains objets au passage et les garde avec elle. Lors des visites du conjoint de madame, elle tend à demeurer assise sur son lit. Madame porte brièvement attention lorsqu'on lui parle et sourit.

Participant P3

Homme présentant comme symptomatologie principale de l'errance continue, même durant l'alimentation. Ce participant a occupé un poste de professeur et avait un fort intérêt pour la musique, les jeux de société et la lecture. Il présente maintenant une mobilité générale limitée par l'arthrose, l'amenant parfois à adopter une posture cyphosée. Il n'est pas en mesure de se lever seul d'une chaise et présente un faciès grimaçant lorsqu'il reçoit de l'aide du personnel pour le faire. Il s'assoit très rarement de lui-même et semble éprouver de la difficulté à planifier ses mouvements (s'assoit sur l'appui-bras d'une chaise par exemple). Il porte peu attention lorsque des individus tentent d'interagir avec lui et réagit peu aux consignes verbales. Il verbalise très peu ses pensées et utilise des mots isolés plutôt que de formuler des phrases. Il explore son environnement du regard lorsqu'il se déplace, en manipulant les objets qu'il trouve sur son passage. Il peut passer de longues périodes à manipuler certains objets de façon répétitive, comme les rideaux, les robinets ou la table. Il arrive à l'occasion que le personnel lui mette des contentions lorsqu'il est assis au fauteuil; il présente alors plusieurs comportements d'autostimulation, tels que se gratter, manipuler ses doigts ou taper des mains.

Participant P4

Homme ayant eu comme principale occupation l'entrepreneuriat au sein de divers commerces. Il aimait bricoler et avait un intérêt dans la manipulation d'objets divers et d'outils. Monsieur détenait un permis de conduire et appréciait la conduite automobile. Monsieur présente maintenant une mobilité générale variable dans le temps se traduisant parfois en une démarche lente et instable. Il a tendance à se promener sur de petites distances en restant près des endroits offrant des possibilités d'interactions. La qualité des interactions verbales fluctue dans le temps. Monsieur présente de l'agitation qui est exacerbée lors des changements de quart de travail.

5.3 Interventions

Deux modules ont été utilisés :

5.3.1 Module CARMAT (personnalisé à chacun des 4 participants)

Ce module est composé d'objets familiers et signifiants pour le participant. Chaque module occupationnel CARMAT a été disposé dans la chambre du participant pour lequel il a été conçu. Certains objets des modules ont été fixés à l'aide de petites chaînettes, ce qui a permis aux participants de les manipuler de façon sécuritaire. Pour chacun des participants, un module CARMAT a été fabriqué en fonction de ses intérêts et rôles (occupations, métiers) antérieurs afin de rendre le module le plus signifiant possible. Pour s'assurer de la signifiante des objets choisis, des informations ont été recueillies auprès :

- 1) de la famille, par le biais d'une grille administrée par entrevue téléphonique permettant de documenter quel était le métier, travail ou occupation principale du participant et

quelles activités de loisir pratiquait-il (cf. Annexe 2); 2) des intervenants, en personne de manière informelle; 3) de la personne elle-même, en lui présentant les objets choisis au préalable, afin de voir si elle tendait à réagir et à les manipuler. Un questionnaire de variables sociodémographiques et de santé a également utilisé auprès de la famille et du personnel soignant qui pour colliger l'âge, le genre, le degré de scolarité, le motif d'admission en CHSLD et les problèmes associées (cf. Annexe 9).

Modules CARMAT

Les modules Carmat étaient ainsi constitués de :

- deux disques vinyles de Michel Louvain, une machine à coudre, une feuille de musique de chanson d'autrefois (participant 1) ;
- deux toutous d'oiseaux (pingouin et canard, ce dernier faisait un son de canard lorsqu'on le pressait), un jeu de cartes et des feuilles de jardinage (participant 2) ;
- un volant de voiture, un jeu de cartes, un dessus de livre de philosophie, des crayons, un grattoir, une boîte pouvant contenir des outils ou autres (participant 3) ;
- un volant de voiture, un jeu de cartes, un crayon, un grattoir, une boîte pouvant contenir des outils ou autres (participant 4).

5.3.2 Module contrôle (commun à tous les 4 participants)

Le module contrôle est composé d'objets familiers pour l'ensemble des participants (ex. poignée de porte, interrupteur). Les objets choisis pour le module contrôle n'étaient pas particulièrement signifiants pour les participants (ex. pas de serrurier parmi les

participants). Ces informations ont été validées lors de l'entrevue menée avec la famille. Le module contrôle a été utilisé pour comparer les changements observés chez les participants entre une intervention familière et significative (CARMAT) et une intervention familière, mais non significative (contrôle) (Son Hong et Song, 2009). Le module contrôle comprenait un robinet, un interrupteur, une calculatrice, un petit gouvernail, des sections de tuyaux, un bol, une cuillère, un exerciceur à mains ainsi qu'une poignée de porte.

5.4 Déroulement de l'étude

La grille permettant de documenter le métier, travail ou occupation principale du participant et ses activités antérieures de loisir a été préparée et prétestée grâce au soutien d'une équipe d'étudiants de 3^e année en ergothérapie. Cette grille, administrée au téléphone aux proches, a permis de guider la sélection des objets qui composeront chacun des modules (cf. Annexe 9). Le questionnaire sociodémographique a également été administré à cette occasion.

Chaque module occupationnel CARMAT a été disposé dans la chambre du participant pour lequel il a été conçu. Il y a été installé 24h par jour, et ce, pour toute la durée de l'intervention CARMAT. Chacun des modules occupationnels CARMAT et contrôle ont été disposés aux moments convenus dans la chambre du participant concerné. Ils y ont été installés de manière permanente, soit 24h par jour, et ce pour toute la durée de la phase (7 jours). Ainsi, les participants étaient libres de s'y installer et de l'utiliser spontanément. Les intervenants pouvaient aussi les y conduire dans le but d'apaiser dans l'immédiat les comportements d'agitation. Des balises (cf. système d'actimétrie décrit ci-dessous) ont

été installées sous les modules afin d'aider à obtenir des données d'activités contextualisées (par jour/par patient). Lors de la phase d'intervention contrôle, le module Contrôle a été installé dans la chambre du participant, selon les mêmes dispositions que pour le CARMAT.

Afin de mesurer les comportements d'agitation, et plus spécifiquement l'errance, les mesures ont été prises chaque jour pendant environ 7 semaines, grâce à la combinaison de deux sources d'information : 1) une assistante de recherche indépendante au projet (qui n'était pas informée de la présence ou non des modules), qui compléta l'Échelle des comportements d'agitation (cf. annexe 10) en s'appuyant sur l'observation de participants pendant 60 minutes et au même moment de la journée, afin de diminuer les biais liés aux fluctuations de l'état de fatigue ou d'éveil; 2) le système d'actimétrie. Pour ancrer la collecte de données dans la routine de soins et réduire le nombre de données manquantes, une assistante de recherche est venue rappeler à l'équipe lors des premières plénières de compléter quotidiennement une 3^e mesure soit 3) un journal de bord (cf. annexe 11).

5.5 Mesures

5.5.1 Échelle des comportements d'agitation (Corrigan, 1989 cf. annexe 10)

Cet outil évalue la fréquence et l'intensité de 13 comportements observables (Ex : Violence et ou menaçante envers des personnes ou des biens, errant dans les zones de traitement) sur une échelle allant de 0 (absence) à 4 (présence d'agitation à un degré extrême). L'ECA présente une excellente fidélité inter-juges (r Pearson : 0,91) (Bogner, 2000). Les mesures ont été recueillies par l'assistante de recherche entre 14h00 et 15h00 à cinq reprises par semaine, pour un total de 40 mesures par participant. L'assistante de

recherche venait quotidiennement sur l'unité afin d'observer les 4 participants agir dans leur environnement, sans toutefois interagir avec eux afin de ne pas influencer les résultats de l'étude. Elle remplissait la grille d'observation (ECA) concernant le comportement des participants, en plus de prendre des notes afin d'offrir des compléments d'information, lorsque pertinent. Toutes les mesures ont été recueillies au même moment de la journée afin de diminuer les biais en lien avec les fluctuations de l'état de fatigue ou d'éveil lié aux effets pharmacologiques de la médication. Ce moment de la journée a été sélectionné puisqu'il correspondait à une plage horaire où aucun soin d'hygiène ou prise de repas n'était généralement prévue.

5.5.2 Système d'actimétrie pour mesurer l'errance 24h/jour

Le système d'actimétrie consiste en une montre intelligente (Apple Watch) comprenant un logiciel développé par des membres de l'équipe de recherche et permettant de quantifier l'errance d'après la fusion de données provenant de balises de localisation installées dans l'environnement et de capteurs inertiels intégrés à la montre (cf. annexe 3). Les balises sont de petits boîtiers de 2po x 2po produits par la compagnie Kontakt (<https://kontakt.io>) et disposés judicieusement dans chacune des chambres des patients, dans les aires communes, à proximité des portes d'entrées de l'unité et sur les modules. Ces balises sont alimentées par des piles et peuvent être utilisées pendant toute une année sans être remplacées. Elles émettent un signal qui est capté par les montres portées par les participants. Ces montres ont la capacité d'enregistrer de façon continue la puissance du signal transmis par l'ensemble des balises, permettant ainsi de connaître la position de la personne à un temps donné. La montre intègre également des capteurs inertiels pouvant

être utilisés pour quantifier l'activité motrice (temps actif, nombre de pas) et contextualiser les comportements d'errance (position et déplacements mesurés par les balises) des participants. Ce système discret, non invasif et résistant enregistre et emmagasine de façon continue les données qu'il recueille. Considérant les besoins d'échanger et de recharger les montres par les intervenants, seulement deux participants – considérés par le personnel comme plus agités/errants ont porté les montres. Les mesures ont été recueillies de façon continue entre 10h et minuit. Pour le participant 2, une diminution de la mesure de son temps d'activité (déplacements) était souhaitée. Pour le participant 4, il était également attendu qu'il se « localise » moins souvent devant sa chambre (endroit où se trouve du matériel d'hygiène) lorsque l'intervention était en place, puisqu'il s'agit d'un comportement indésirable rapporté par le personnel. Les mesures devaient être prises uniquement auprès de deux participants considérés comme les plus agités par le personnel soignant.

5.5.3 Journal de bord

Tout au long de l'étude, les intervenants (infirmières, préposés) ont colligé des informations dans un journal de bord pour relever les événements indésirables vécus par les participants (par exemple : chutes, blessures, signes de fatigue ou d'épuisement et les intrusions dans les chambres voisines). Le format proposé (« checklist ») a été préconisé pour assurer une collecte rapide pour le personnel (cf. Annexe 9). L'assistante de recherche passait régulièrement (2 à 3 fois/semaine) récolter les journaux de bord. Celui-ci était disponible en tout temps au poste des infirmières afin de pouvoir être utilisé lorsqu'un événement indésirable se produisait chez un participant. Il était attendu que le

journal de bord soit complété sur une base quotidienne par un des membres du personnel infirmier, préalablement aux rencontres plénières qui ont lieu à chaque jour.

5.6 Analyses

Des analyses descriptives ont été réalisées afin d'obtenir les scores moyens aux mesures d'agitation par phase et ce, pour chaque participant. La fréquence des événements indésirables, colligées par le biais du journal de bord, a également été calculée pour chacun des participants.

Des analyses visuelles ont été produites à l'aide de représentations graphiques des mesures continues d'agitation pour chaque participant, afin de comparer les tendances et la stabilité des données pour chacune des phases. Plus sensibles à des changements subtils, les analyses visuelles sont complémentaires aux analyses statistiques, bien qu'il soit attendu qu'elles concluent aux mêmes tendances (Parker, Vannest & Sauber, 2010). Les graphiques générés d'après l'analyse des données d'actimétrie ont également fait l'objet d'une inspection visuelle.

L'analyse statistique des mesures continues d'agitation a été réalisée à l'aide d'un test non paramétrique (indice Tau-U). Ce test permet d'apprécier la présence des changements significatifs ($p < 0,05$) entre les différentes phases. Il s'agit d'un indice qui a été créé à partir des deux tests (U Mann-Whitney, Kendall), ayant pour avantage de déterminer la tendance ainsi que le pourcentage de chevauchement entre les données obtenues en deux moments distincts (Parker, Vannest, & Davis, 2011). Un outil internet a été rendu disponible par les auteurs pour aider le calcul (<http://singlecaseresearch.org>). L'indice Tau-U se compare à l'approche de différences entre les moyennes (Busk & Serlin, 1992),

qui est largement rapportée dans la littérature. Il a été préconisé car il est assez robuste pour l'analyse de petits échantillons et offre la possibilité de corriger la tendance (stabilité ou non) lors de la phase initiale (Ninci, 2015). Les changements ont été analysés en s'appuyant sur l'interprétation de Parker et coll. (2010), soit: une amélioration de 0,20 à l'indice Tau est considérée comme un changement **léger**; 0,20 à 0,60 comme un changement **modéré**; 0,60 à 0,80 comme **grand** changement; au-dessus de 0,80 comme un changement **important**. Le signe positif suggère une augmentation induite par l'intervention par rapport à la phase précédente tandis que le signe négatif suggère une diminution avec l'intervention par rapport à la phase précédente. Comme mentionné précédemment, l'indice Tau permet également de tenir compte de la stabilité des mesures au cours d'une phase. Ainsi, si une valeur de Tau-u est inférieure à 0,10 ou même 0,20, elle n'a pas besoin d'être corrigée (Parker, Vannest & Davis, 2014).

Les analyses visuelles et statistiques étant complémentaires, elles peuvent être utilisées simultanément, les deux offrant des avantages. D'une part, les changements statistiques (p) ne permettent pas toujours de détecter les effets cliniquement significatifs. Ceux-ci sont par ailleurs parfois mieux détectés par une inspection visuelle. Cependant, les analyses statistiques sont utiles dans les cas où les caractéristiques de données (ex. pente) questionnent la validité et la fidélité des analyses visuelles (Magdalena, 2013).

6 Considérations éthiques

Cette étude a obtenu un certificat d'approbation du comité éthique CIUSS-CHUS. Considérant que l'étude a été menée auprès de personnes qui n'étaient pas aptes à consentir à la recherche, les formulaires de consentement ont été signés par les

proches aidants des participants (cf. annexe 1). La confidentialité des informations échangées a été respectée.

7 Résultats

Dans un premier temps, les résultats concernant l'échelle des comportements d'agitation seront présentés. Rappelons qu'un score élevé à cette échelle indique des comportements d'agitation intenses. Ces données ont d'abord été analysées de manière descriptive pour l'ensemble des participants. Le tableau ci-dessous présente les scores moyens à l'échelle d'agitation par phase pour chaque participant. En rose, on observe les moyennes du module Carmat et en vert les moyennes du module Contrôle. Les données ont parallèlement été analysées de manière visuelle d'après une représentation graphique générée à l'aide du logiciel Excel et, pour chaque participant. Des analyses statistiques Tau U ont été ensuite réalisés afin de savoir si les différences de moyennes entre les variables étudiées sont significatives ($p < 0.05$) en diminuant le risque de conclure à tort à la significativité d'une relation (Vannest & Ninci, 2015). Rappelons que l'ampleur des changements (léger, modéré, grand ou important) a été analysé en s'appuyant sur l'interprétation de Parker et coll. (2010)

	Semaines débutant le mercredi																																																							
	Sem 1 : 6 juin					Sem 2 : 13 juin					Sem 3 : 20 juin					Sem 4 : 27 juin					Sem 5 : 4 juillet					Sem 6 : 11 juillet					Sem 7 : 18 juillet					Sem 8 : 25 juillet																				
	Me	J	V	S	D	L	M	Me	J	V	S	D	L	M	Me	J	V	S	D	L	M	Me	J	V	S	D	L	M	Me	J	V	S	D	L	M	Me	J	V	S	D	L	M														
	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31
P3	25,00					25,80					22,75					25,00					23,40					24,40					23,80					23,20																				
P1	22,33					21,60					20,50					20,00					19,60					19,20					20,80					21,00																				
P4	24,67					22,40					18,25					21,00					19,40					20,60					20,00					18,40																				
P2	18,67					19,40					22,00					20,33					20,20					19,80					21,20					22,60																				

Tableau 2 : Analyses descriptives (ABS): Moyennes par phase, par participant

*Note : En rose, on observe les moyennes du module Carmat et en vert les moyennes du module Contrôle.

La numérotation des participants n'est pas « chronologique » car le numéro leur a été attribué en lien avec l'ordre initial de recrutement.

7.1 Comportements d'agitation

7.1.1 Participant 1

Les analyses descriptives et visuelles (cf. Figure 1) suggèrent l'absence de changements notable entre la ligne de base initiale et l'intervention Carmat, sinon qu'une légère diminution. Ces analyses suggèrent par ailleurs une diminution des comportements d'agitation lors de la seconde ligne de base, lesquels diminuent avec l'introduction de l'intervention contrôle, puis augmentent lors de la dernière ligne de base.

Les analyses statistiques concordent globalement avec les analyses visuelles en ne détectant pas de changement dans les comportements d'agitation entre la ligne de base initiale et l'intervention Carmat ($Tau-u=0$, $p=1$). On observe une diminution modérée des comportements d'agitation entre l'intervention Carmat et la seconde ligne de base ($Tau-U= -0,52$, $p= 0,17$), puis une diminution négligeable entre la seconde ligne de base et le module Contrôle ($Tau-u = -0.04$, $p=0.91$). Enfin, entre l'intervention contrôle et la dernière ligne de base, on note une augmentation modérée des comportements d'agitation ($Tau-u=0.23$, $p=0.43$). Aucun de ces changements ne s'est toutefois avéré significatif.

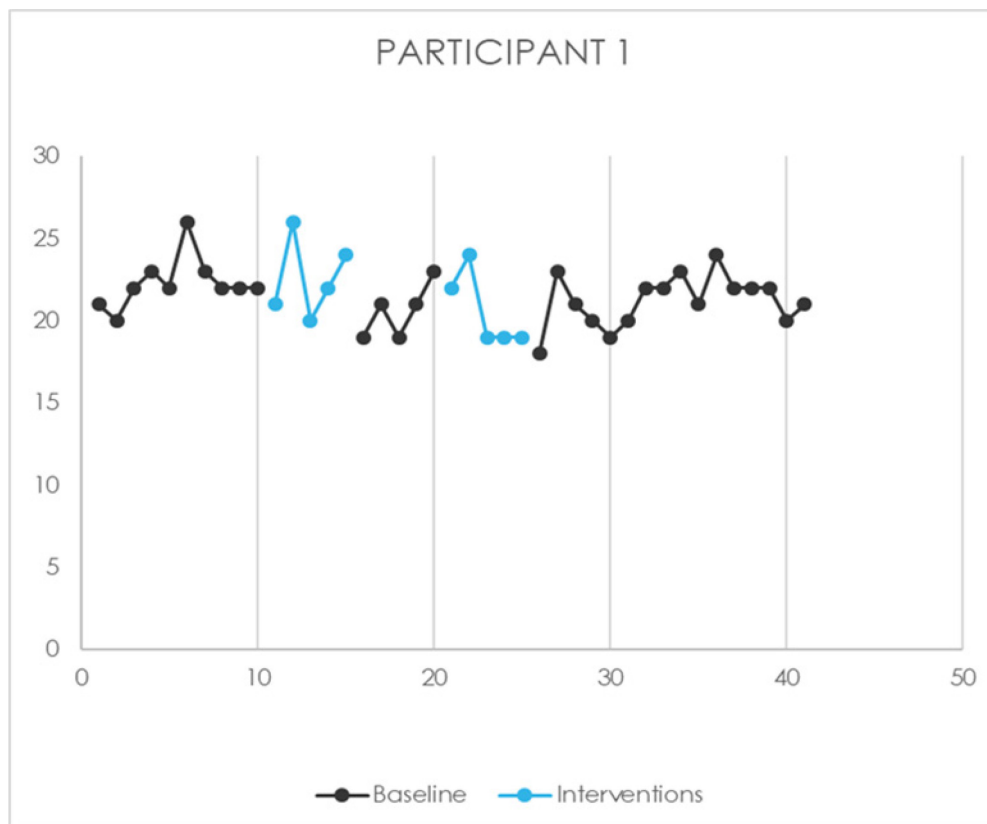


Figure 1. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 1.

7.1.2 Participant 2

Les analyses descriptives et visuelles (cf. Figure 2) des données graphiques révèlent une légère augmentation des comportements d'agitation entre la ligne de base initiale et la phase de l'intervention Carmat. Celle-ci est suivie d'une diminution des comportements d'agitation lors du retour en seconde ligne de base. On observe par la suite une augmentation des comportements d'agitation lors de la phase contrôle, puis une augmentation lors de la dernière ligne de base.

Les analyses statistiques révèlent un changement négligeable des comportements d'agitation entre la ligne de base initiale et l'intervention Carmat ($Tau-u=-0,06$ $p=0,83$). Une baisse modérée des comportements d'agitation entre Carmat et la seconde ligne de base est également notée ($Tau-u= -0,20$ $p= 0,6$). On note par la suite une augmentation modérée des comportements d'agitation entre la seconde la ligne de base et le module contrôle ($Tau-u=0,40$, $p=0,29$), ainsi qu'entre l'intervention contrôle et la dernière ligne de base ($Tau-u= 0,46$, $p=0,20$). Cependant, aucun de ces changements ne s'est avéré significatif.

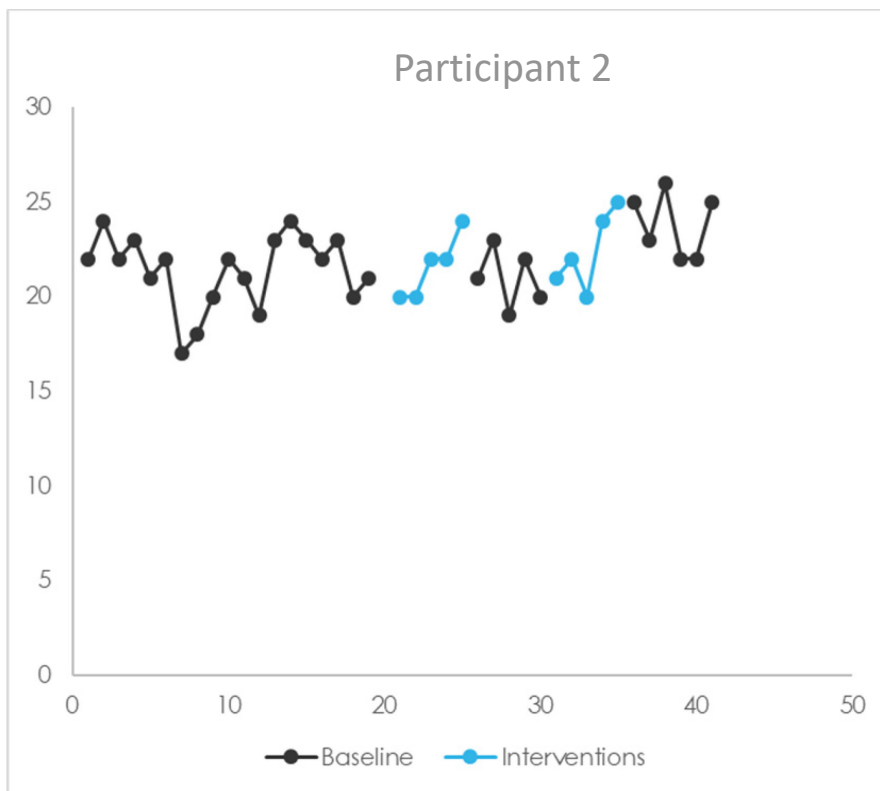


Figure 2. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 2.

7.1.3 Participant 3

Les analyses descriptives et visuelles (cf. Figure 3) tendent à montrer un changement entre la ligne de base initiale et l'intervention Carmat, suggérant une augmentation des comportements d'agitation. Celle-ci est suivie d'une diminution des comportements d'agitation entre Carmat et la seconde ligne de base, puis d'une augmentation lors de l'introduction du module contrôle. Ceux-ci diminuent ensuite lors de la dernière ligne de base.

Les analyses statistiques montrent un changement modéré entre la ligne de base initiale et l'intervention Carmat ($\text{Tau-U}=0,28$; $p=0,46$), suggérant une augmentation des comportements d'agitation. On note par la suite une diminution modérée de l'agitation entre Carmat et la seconde ligne de base ($\text{Tau-U}= -0,32$; $p=0,40$). L'augmentation entre la seconde ligne de base et le module Contrôle est par ailleurs négligeable ($\text{Tau-U}= 0,04$, $p=0,91$), tout comme la baisse entre l'intervention contrôle et la dernière ligne de base ($\text{Tau-U}=-0,12$, $p=0,67$). Aucun de ces changements ne s'est toutefois avéré significatif.

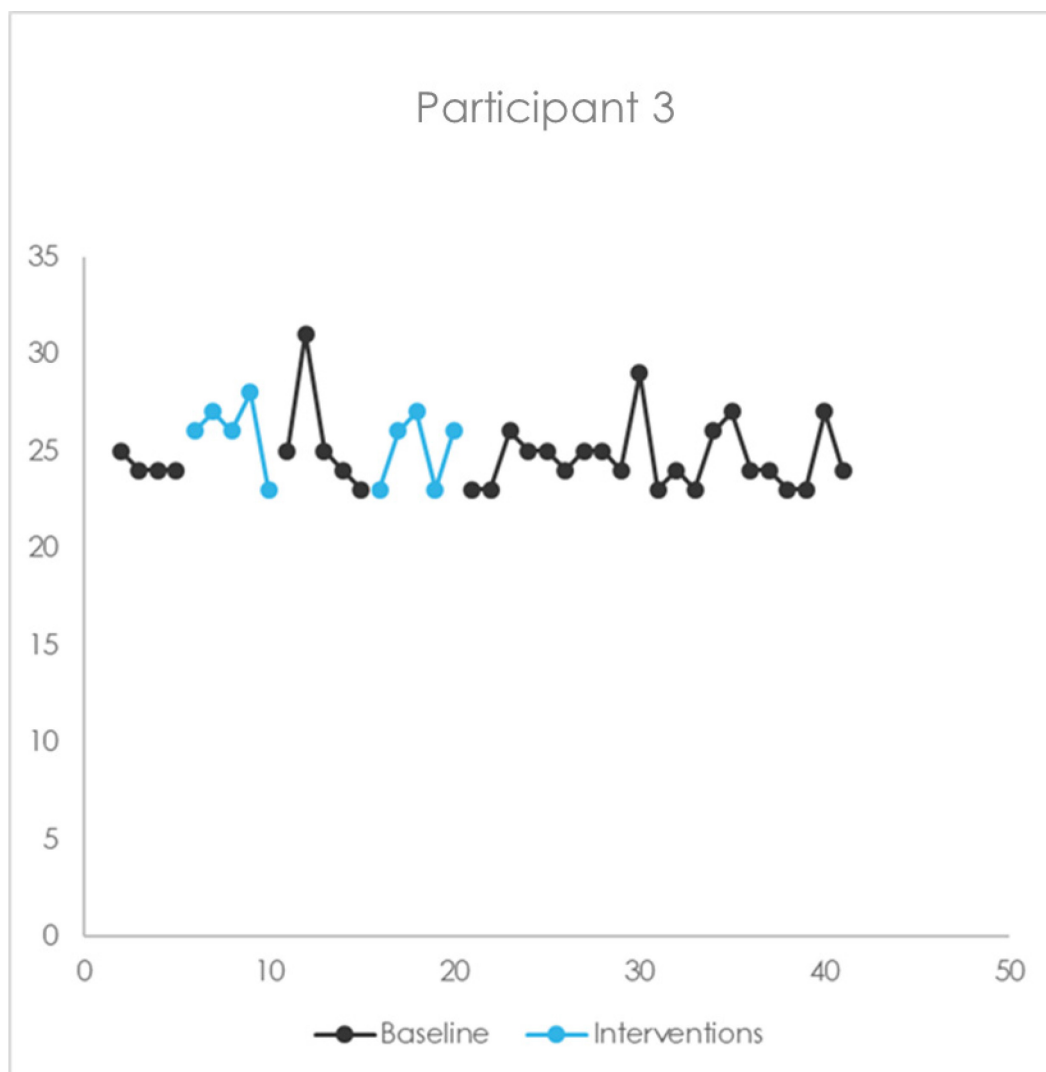


Figure 3. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 3.

7.1.4 Participant 4

Les analyses descriptives et visuelles (cf. Figure 4) révèlent une diminution des comportements d'agitation entre la ligne de base initiale et l'intervention Carmat. Entre celle-ci et la seconde ligne de base, on note une légère diminution des comportements d'agitation. On observe par la suite une augmentation des comportements d'agitation avec l'introduction de l'intervention contrôle, puis une légère diminution de ces comportements lors du retour en ligne de base.

Les analyses statistiques révèlent une diminution modérée des comportements d'agitation entre la ligne base initiale et l'intervention Carmat ($Tau-u = -0,24$, $p = 0,43$) suivie d'une diminution négligeable ($Tau-u = -0,12$, $p = 0,75$) entre l'intervention Carmat et la seconde ligne de base. On note une augmentation négligeable des comportements d'agitation lors de la seconde la ligne de base et le module contrôle ($Tau-u = 0,16$, $p = 0,67$), puis une diminution négligeable qu'entre l'intervention contrôle et la dernière ligne de base ($Tau-u = -0,03$, $p = 0,90$). Aucun de ces changements ne s'est toutefois avéré significatif.

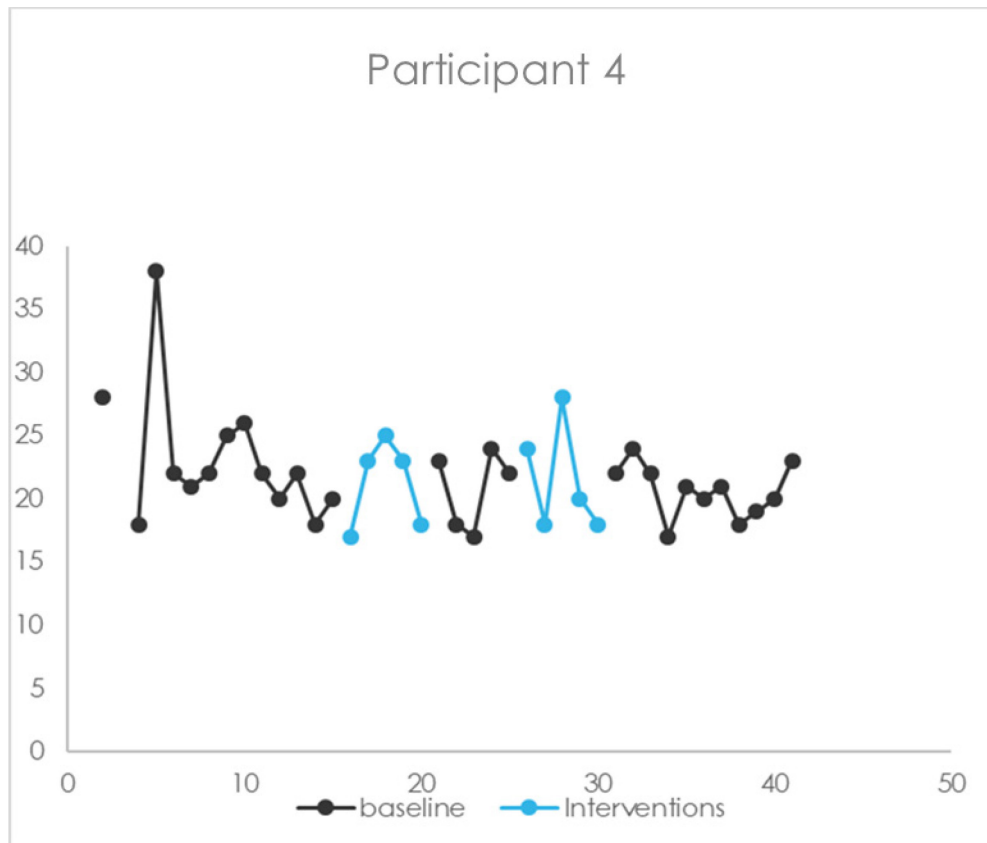


Figure 4. Représentation visuelle liés aux mesures prises au cours des lignes de bases et des interventions à l'aide de l'échelle des comportements d'agitation pour le participant 4.

7.2 Errance (système d'actimétrie)

Les mesures d'actimétrie ont été prises auprès des participants (2 et 4) présentant des comportements d'agitation plus importants, d'après le personnel. La disponibilité limitée du personnel pour monitorer quotidiennement le port de la montre a mené l'équipe de recherche à restreindre les mesures d'actimétrie à ces deux participants. Les participants ont accepté le port de la montre servant à mesurer l'actimétrie et ils n'ont pas cherché à la retirer. Cinq périodes complètes de mesures en continue ont été recueillies pour le participant 2 (cf. annexe 12) alors que, pour le participant 4, dix ont pu être comptabilisées

(cf. annexe 13). Parmi ces mesures, aucune n'est comprise dans la phase d'intervention avec le module CARMAT. Toutefois, le petit nombre de données valides pour les deux participants, couplé à l'absence de données recueillies pendant la phase d'intervention (B), limitent grandement l'analyse des résultats. Pour le participant 2, on observe mercredi 20.06 et vendredi 20.07 une diminution de l'activité et de ses déplacements sur l'heure du midi et en fin d'après-midi. On remarque lors de l'introduction module contrôle le mardi 25.07 entre 11 et 16 heures une activité plus circonscrite autour des portes de sortie. Pour le participant 4, d'après le graphique, on observe une augmentation de l'activité mercredi 20.06 entre 11h et 17 heures lors de l'introduction du module contrôle.

7.3 Événements indésirables (Journal de bord)

Le nombre de données disponibles concernant les événements indésirables varient d'une semaine à l'autre (une à sept fois par semaine). En fait, les journaux de bord n'ont pu être complétés quotidiennement par le personnel, ce qui explique le nombre des données manquantes. De façon générale, on observe peu d'événements indésirables. Cependant, le participant 4 est celui qui en présente le plus d'après les données disponibles. Les scores semblent légèrement plus élevés durant la ligne de base (17) que lorsque la phase d'intervention CARMAT a été mis en place (8). On ne peut pas comparer le module CARMAT au module contrôle pour ce participant car on ne dispose que d'une seule mesure lors de cette phase (1). Le participant 3 connaît moins d'événements indésirables lorsque le module contrôle est dans sa chambre (0) en comparaison au module CARMAT (2). Pour le participant 2, seulement 4 mesures ont été prise lors de la phase contrôle, alors que seulement 3 mesures ont été prises lors de la phase CARMAT pour le participant 1.

Un tableau présentant le nombre d'événements indésirables (et de données manquantes) pour chaque participant et ce, pour chaque phase, est disponible en (cf. annexe 14).

8 Discussion

Cette étude avait pour objectif général d'explorer les effets d'un module occupationnel (CARMAT) sur la réduction des troubles de comportement associés à l'agitation, soit plus spécifiquement l'errance, de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une unité de SLD. Concrètement, l'intervention avait d'abord pour but d'exposer chaque participant à un matériel familier et signifiant pour lui (CARMAT), puis d'exposer le même participant à un matériel sans signification particulière (par ex. objets usuels du quotidiens) (Contrôle). L'hypothèse était que le module occupationnel novateur CARMAT (objets familiers et signifiants) diminuera la fréquence et l'intensité des troubles de comportements associées à l'agitation, notamment l'errance, auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en stade avancé au sein d'une unité de SLD. Cette diminution sera plus importante que celle induite par un module Contrôle (objets familiers, mais non signifiants). Les données ont été prises en continue, c'est-à-dire à la fois lors des lignes de base et des phases d'intervention, au moyen d'une grille d'observation et d'un système d'actimétrie. Le dispositif utilisé (étude de cas uniques à niveaux de bases multiples) a permis d'explorer si des changements de comportements ont été observés lors de l'introduction de modules au cours de la phase CARMAT et de la phase Contrôle, comparativement aux mesures prises en lignes de base. Globalement, les résultats montrent qu'il y a très peu d'effets induits par les interventions CARMAT et Contrôle.

8.1 Synthèse et interprétation des résultats pour les comportements d'agitation mesurés par observation (Participant 1, 2 et 3)

Concernant le participant 1, les données descriptives ainsi que les analyses visuelles et statistiques n'ont pas démontré de changements lors de l'introduction de l'intervention Carmat et une amélioration négligeable lors de l'introduction du module Contrôle. Ces résultats suggèrent que les modules, plus spécifiquement le CARMAT, n'ont pas permis de réduire les comportements d'agitation, contrairement à l'hypothèse formulée initialement. Par ailleurs, on note une diminution modérée des comportements d'agitation lors du retrait du CARMAT, mais ce changement n'est pas significatif. Concernant le participant 2, les données descriptives ainsi que les analyses visuelles et statistiques indiquent globalement peu de changements lors de l'introduction de l'intervention Carmat. Étonnamment, on note une baisse modérée des comportements d'agitation lors du retrait du CARMAT, malgré une tendance à la hausse au cours de cette phase, puis une recrudescence des comportements d'agitation lors de l'introduction du module contrôle, mais ce changement n'est pas significatif. Ces résultats vont à l'encontre de l'hypothèse formulée initialement. Le participant 3 quant à lui, a présenté une augmentation des comportements d'agitation lors de l'introduction CARMAT et une diminution lors de son retrait. On conclut donc que, pour le participant 3, l'intervention CARMAT a eu l'effet inverse à celui qu'on attendait, comme elle n'a pas permis une amélioration des comportements, alors que les effets du module contrôle se sont avérés négligeable. Aucun des changements rapportés n'est significatif.

Les résultats obtenus pour les participants 1, 2 et 3 ne concordent pas avec l'étude de Rue-Chuan Chen et coll. (2014). En effet, les auteurs ont vérifié les effets des

interventions non pharmacologiques sur les comportements perturbateurs dans le cadre d'une étude de cohorte prospective comprenant 104 hommes âgés atteints de démence vivant dans deux établissements de soins de longue durée pour vétérans à Taïwan. Un programme organisé d'activités cognitives artistiques (jeux de ballon, activité de coloriage et peinture) a été réalisé pour le groupe d'intervention (n=42). Le groupe d'intervention avait une réduction plus significative que le groupe de comparaison (n=50) (routine habituelle de soins) sur l'agitation (-0,91, $p = 0,038$). Les auteurs attribuent les effets obtenus notamment à la réminiscence (photos rappelant des souvenirs). Nos résultats ne concordent pas non plus avec les conclusions de l'étude de Fritz et al. (1995) dont le but était de démontrer que les interactions avec les animaux de compagnie ont des effets socialisants et apaisants pour les patients atteints de la maladie d'Alzheimer dans un contexte de soins de longue durée. Les auteurs ont conclu qu'il y avait une différence significative entre les personnes exposées (n=34) et non exposées (n=30) aux animaux de compagnie concernant l'anxiété ($p=0,024$), l'agressivité verbale ($p=0,051$). Cette étude apporte un soutien préliminaire à la croyance que l'interaction avec des stimuli « familiers et signifiants » peut aider à tempérer les sentiments d'agitation et d'agressivité chez les patients atteints de la maladie d'Alzheimer. En effet, le degré de familiarité et d'attachement aux animaux de compagnie avaient été documentés dans le cadre de cette étude. Enfin, ces résultats ne concordent pas avec ceux de Gitlin et coll. (2008) dont le but de l'étude était de vérifier si un programme d'intervention en ergothérapie (TAP) permet de réduire les comportements perturbateurs associés à la maladie d'Alzheimer. Les auteurs ont noté une diminution significative de la fréquence de l'agitation ($p = 0,014$) après le programme d'intervention. Cependant, les participants du groupe contrôle ont

montré des avantages similaires à celui du groupe d'intervention. Les auteurs ont suggéré qu'il est important de tester la TAP avec diverses dyades (personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches) et d'examiner les mécanismes physiologiques sous-jacents susceptibles d'expliquer la réduction des symptômes.

Dans le cadre de notre étude, l'absence d'effets notables observés chez les participants 1, 2 et 3 peut s'expliquer par de nombreuses raisons. Au cours de la prise de mesures, différentes activités ont eu lieu sur l'unité (ex. présence d'un groupe de musique, des activités de crème glacée, sorties extérieures). Ces activités ont pu influencer le comportement d'agitation des participants et, conséquemment, la validité interne de l'étude. En dépit de l'utilisation d'un devis à ligne de base multiples permettant de limiter ces biais, il n'est pas exclu que ces événements aient pu avoir un impact plus important sur le comportement de certains participants, notamment selon leur participation ou non à l'activité, le degré de signifiante accordé à l'activité, l'attachement à un membre du personnel régulier, etc. Les vacances estivales du personnel régulier ont également pu avoir un impact sur les comportements des participants en raison du changement de stabilité et de familiarité au sein de l'unité, ce qui peut expliquer l'absence d'effets observés chez nos participants.

D'autres facteurs spécifiques aux différents participants ont également pu influencer les comportements d'agitation observés au cours de l'étude. Par exemple, pour la participante 3, la présence de son mari semblait avoir un effet apaisant. En effet, alors qu'elle avait l'habitude de présenter d'importants comportements d'errance, celle-ci restait alors assise au fauteuil ou au lit lors des visites de son mari, un visage qui lui est familier.

8.2 Synthèse et interprétation des résultats pour les comportements d'agitation mesurés par observation (Participant 4)

Enfin, chez le participant 4, on observe une baisse non significative, mais modérée, des comportements d'agitation au cours de la phase où le module Carmat a été introduit. Parallèlement, on note une augmentation des comportements d'agitation lors de l'introduction du module contrôle, bien que celle-ci s'avère négligeable. Ces résultats suggèrent que l'utilisation d'objets signifiants et ayant un sens particulier a pu diminuer l'agitation chez ce participant. Ces conclusions rejoignent celles de Cohen (2013), lequel rapporte que l'exposition à des stimuli basés sur l'identité de soi (poupée, peluches associées à des rôles ou loisirs antérieurs) pour réduire l'agitation a eu un effet significatif ($p < 0.001$). Les participants étaient engagés dans des activités correspondant étroitement à leur identité personnelle. Une augmentation significative de l'intérêt, du plaisir et de la participation aux activités, en plus de la diminution de l'agitation, a été notée. Cependant, le niveau d'agitation n'était pas le même pour tous les participants lors de la ligne de base. Considérant que les stimuli ont eu un effet différent sur chacun des participants, les auteurs suggèrent de reproduire l'étude en ciblant les participants les plus agités.

Mentionnons toutefois que, lors de la période de la prise des mesures, le participant 4 a souvent été confiné dans sa chambre lors des changements de quart de travail du personnel, et ce, à des moments non réguliers. Ce confinement peut avoir un impact sur le comportement du participant, et donc influencer les résultats d'agitation, sans égard à la présence ou non du module CARMAT dans sa chambre. De plus, le fait que les données d'agitation fluctuent en ligne de base pour ce participant rend les données moins valides

et ne permet pas de conclure quant aux effets du module. Il est à noter également que les notes descriptives indiquent que la donnée la plus basse sur l'échelle des comportements d'agitation a été obtenue lorsque le participant somnolait. Il faut ainsi être vigilant puisque certaines données indiquant une absence d'agitation peuvent correspondre à un état de somnolence. Il s'agit ainsi d'une variable confondante et une seconde analyse excluant ces données serait indiquée. Enfin, mentionnons que les mesures de confinement appliquées au participant 4 en fonction des moments de la journée (ex. lors de changement de quart de travail, prise de repas) limitaient l'autodétermination de ce participant dans ses comportements, restreignant conséquemment les opportunités d'observations sur l'unité.

8.3 Synthèse et interprétation des résultats liés aux comportements d'agitation, plus spécifiquement d'errance, mesurés par l'actimétrie (Participant 2 et 4)

Les données d'actimétrie du participant 2 montrent que le comportement errant tend à diminuer brièvement en fin d'après-midi probablement causé par la présence de son mari. Des données manquantes pourraient par ailleurs être liées aux sorties avec son mari de l'unité. Parallèlement, pour le participant 4, les données suggèrent que l'activité tend à augmenter avec l'introduction du module contrôle. Il demeure toutefois difficile sur la base de ces données de conclure si cette augmentation de l'activité découle d'une plus grande manipulation des modules dans sa chambre et non de comportements moins acceptables, tels que de l'agressivité envers le personnel de soins.

Le système d'actimétrie a été testé pour la première fois dans le cadre de cette étude. Certains inconvénients imprévisibles sont donc survenus durant l'étude, tels que la

perte de données durant l'enregistrement. En effet, bien que le système ait fait l'objet d'un prétest avant sa mise en application, l'enregistrement des données n'a pas débuté à chaque jour comme prévu (ou s'est déclenché après un délai important), ce qui n'a pas permis de les recueillir sur une période complète, limitant ainsi leur analyse. Les problèmes rencontrés ont toutefois permis de mettre au point un système d'actimétrie plus fiable qui pourrait être utilisé dans le cadre d'une prochaine étude. Les résultats obtenus ont également permis de confirmer que le personnel ainsi que les participants tolèrent bien le changement et le port de la montre. Les données d'actimétrie ne permettent pas de conclure si le participant a utilisé le module ou non. Effectivement, les balises (capteurs) disposés au sein de l'unité permettent d'avoir une estimation de l'emplacement du participant, mais celle-ci est moins précise que ce qui était prévu initialement. Les données d'actimétrie ne permettent donc pas de distinguer si le participant, lorsqu'il se trouve dans sa chambre, utilise ou non le CARMAT. Comme le participant 4 était parfois confiné dans sa chambre, le confinement a pu avoir un impact sur sa proximité du module, sans égard à son utilisation. Les observations rapportées par l'assistante de recherche suggèrent toutefois que ce participant l'a utilisé à quelques reprises au cours de l'étude. Une analyse systématique de ces données pour l'ensemble des participants aidera à distinguer si l'absence d'effets est due à la faible utilisation ou non des modules.

8.4 Synthèse et interprétation des résultats liés aux événements indésirables

(Participants 1 à 4)

Mentionnons que le nombre de données manquantes liées à la collecte d'événements indésirables par le biais du journal de bord limite grandement leur utilisation à des fins

d'analyse. Différentes stratégies avaient pourtant été mises en place pour aider le personnel à colliger quotidiennement ces informations : présentation du projet au personnel de jour et de soir; simplification du journal de bord et invitation à le compléter par un membre du personnel de recherche préalablement aux rencontres plénières. Des entrevues qualitatives auraient pu permettre de mieux comprendre les défis inhérents à cette collecte de données (oubli ou manque de temps), alors qu'un suivi plus étroit aurait pu aider à réduire le nombre de données manquantes.

En conclusion, l'analyse des résultats montre que, pour les trois premiers participants, le module Carmat n'a pas généré des effets conformes à l'hypothèse formulée initialement. Les mesures demeurent relativement stables entre les différentes phases. Il est possible d'observer de légères diminutions des mesures, mais celles-ci n'ont pas été identifiées lors de l'introduction du Carmat. Les analyses du participant 4, quant à elle, présentent une diminution des comportements d'agitation lors de la phase d'intervention Carmat par rapport à la ligne de base initiale, mais ce changement n'est pas significatif. Une prudence est toutefois de mise au regard de l'interprétation de ces résultats, en vertu de nombreux biais potentiels.

9 Forces et limites

Cette étude présente plusieurs forces. D'abord, son originalité réside principalement dans la triangulation de différentes sources des données, permettant ainsi de brosser un portrait plus représentatif des comportements des participants. Cette combinaison de mesures d'observation de l'agitation prises à l'aveugle par une assistante de recherche

indépendante au projet et d'un système d'actimétrie actif 24h/24 permet ainsi d'accroître la validité interne. Ce système discret, non invasif et résistant enregistre et emmagasine de façon continue les données qu'il recueille permettant ainsi de savoir si les modules ont été utilisés ou pas. Une autre force de l'étude consiste en la participation de la famille pour aider à déterminer le caractère signifiant des objets. Ces derniers ont été également présentés aux participants préalablement à la construction des modules CARMAT pour vérifier s'ils suscitaient une réaction de leur part. Enfin, cette étude propose une intervention qui s'applique facilement dans le contexte actuel des soins auprès de personnes âgées présentant une maladie d'Alzheimer en stade avancé. L'applicabilité de l'intervention constitue ainsi une autre force de l'étude.

Cette étude présente par ailleurs certaines limites. D'une part, il est difficile de déterminer si l'absence d'effets est liée au manque d'efficacité de l'intervention ou à la non-utilisation du module, compte tenu que des capteurs n'ont pu être installés sur les objets. En effet, bien qu'initialement prévue, la mise en place de ce dispositif n'a pu s'actualiser. Les données d'actimétrie ne permettent donc pas de conclure si le participant a utilisé le module ou non. Effectivement, les capteurs disposés au sein de l'unité permettent d'estimer l'emplacement du participant, mais celle-ci est moins précise que ce qui était prévu initialement. En outre, l'instabilité des mesures en ligne de base peut avoir engendré des résultats non significatifs à la suite de l'introduction des modules. Bien que cela soit difficile à réaliser auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un devis permettant de viser une stabilité des mesures avant l'introduction d'une intervention serait idéale. Une autre limite importante concerne le fait que les scores obtenus à l'échelle de mesure des comportements d'agitation étaient tous très près du seuil clinique de 21 et

plus (Bogner, 2000). Ainsi, certains scores ne représentaient pas un niveau d'agitation cliniquement significatif. La proposition de la même expérimentation à des personnes présentant des niveaux d'agitation plus importants permettrait possiblement d'observer des résultats suggérant une diminution significative de l'agitation à la suite de l'utilisation du module CARMAT.

D'autre part, malgré sa forte validité interne liée à son dispositif à cas unique, des biais potentiels doivent être relevés. En effet, bien que le devis permette de mieux contrôler l'influence de facteurs externes (ex. virus au sein de l'unité, vague de chaleur, roulement du personnel), plusieurs événements (présence d'un groupe de musique, des activités de crème glacée, sorties extérieures) susceptibles d'affecter la performance des participants, et donc sa validité interne, sont survenus au cours de l'étude. Parallèlement, malgré l'identification de stratégies pour favoriser la collecte de données par le personnel de soins sans alourdir leur charge de travail, d'autres moyens devront être identifiés en partenariat avec le personnel de soins afin de limiter le nombre de données manquantes dans le cadre d'une prochaine étude. Toutefois, dans le cadre de notre étude, le dispositif à cas unique a été utilisé auprès de 4 participants, contribuant à accroître sa validité externe (Roy, 2009), bien que celle-ci demeure limitée. Enfin, bien que nous ne puissions conclure à une réplication de résultats dans la présente étude, nous avons veillé à bien décrire l'intervention CARMAT afin de permettre sa réplication auprès d'autres participants dans le cadre d'études futures.

10 Retombées

Malgré des résultats modestes, CARMAT demeure une intervention prometteuse. En plus de s'être avérée acceptable pour les participants, elle mise sur le caractère signifiant et familier des objets pour la personne et met à profit un amorçage implicite de souvenirs soit, lequel est souvent préservé dans les stades avancés de la maladie d'Alzheimer. Plus spécifiquement, le CARMAT a été conçu afin : 1) d'agir sur l'expression émotionnelle et les besoins de stimulation en réduisant l'ennui, qui seraient reliés à l'agitation; 2) de prévenir l'agitation, et plus particulièrement l'errance, de manière acceptable en favorisant l'autonomie de la personne, tout en minimisant les risques pour sa sécurité. En effet, contrairement aux mesures de contrôle (contentions), le module cherche à réduire les déplacements sans imposer de contraintes physiques aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Dans la présente étude, plusieurs problèmes techniques n'ont pas permis de bien tester ses effets. Ces résultats préliminaires pourront par ailleurs être utilisés pour guider le développement d'une nouvelle étude susceptible d'améliorer la qualité des soins et des services offerts aux personnes âgées en soins de longue durée et d'explorer les caractéristiques de celles susceptibles d'en bénéficier. Ces connaissances aideront à coconstruire avec le personnel de soins des interventions qui favoriseront une gestion optimale des troubles de comportements auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la réduction de l'épuisement chez le personnel et, ultimement, une diminution des risques de chutes liés à leur état de fatigue et d'épuisement.

11 Recommandations pour les études futures

Des études futures pourraient ainsi être menées pour mieux comprendre les facteurs favorables et défavorables à l'utilisation du CARMAT. Par exemple, il serait pertinent d'explorer davantage si les objets faisant appel plus directement à la mémoire procédurale (par exemple, manipulation d'un volant) ont tendance à être davantage utilisés, que des stimuli sensoriels possiblement moins « forts » (par exemple, une photo) (Thomas et coll., 2016). Des capteurs pourraient ainsi être installés sur les objets afin de conclure avec précision si le participant a utilisé le module ou non, advenant l'éventualité où le CARMAT démontrerait une réduction significative des comportements d'agitation. On pourrait également recourir à des caméras pour confirmer de l'utilisation des modules.

L'inclusion d'objets offrant plusieurs « portes d'entrée » sensorielles (vision, audition, toucher, odorat) pourraient aussi être envisagées (Gerdner, 2000). Parallèlement, bien que les objets aient été choisis d'après l'histoire de vie et la réaction de la personne, il n'est pas exclu que ceux-ci aient pu générer de l'anxiété chez certains participants, malgré leur caractère signifiant (Voyer et coll, 2005). Il serait ainsi intéressant de varier l'ordre de présentation des modules afin de contrôler pour un possible biais: il peut être ennuyant, voir frustrant, de passer d'un module signifiant à un module non signifiant et ainsi, provoquer une augmentation de l'agitation. Également, il appert pertinent de mieux comprendre l'effet bénéfique variable du CARMAT selon les individus ou le type de comportement, notamment par le biais d'entrevues qualitatives auprès du personnel. À cet effet, le personnel de soins pourrait être davantage impliqué dès les phases initiales de l'étude dans la constitution des modules et, plus globalement, le design de l'étude.

En permettant de mettre au point un système d'actimétrie probant et de démontrer la tolérance des participants au port de la montre, ce projet a posé des bases solides pour une étude future à devis mixte en vue de documenter l'efficacité et la pertinence du CARMAT auprès de la clientèle atteinte de la maladie Alzheimer. L'évolution technologique permet d'ailleurs, depuis la réalisation de la présente étude, d'utiliser des montres ayant une plus grande autonomie, ce qui devrait réduire la fréquence à laquelle le personnel devra les recharger dans le cadre d'une étude future.

Bien que le nombre de mesures par phase (au moins trois) répondait aux exigences du devis, il serait pertinent de prévoir la prise d'un plus grand nombre de mesures par phase afin de distinguer avec plus d'assurance les variations liées à l'intervention de celles associées aux fluctuations inhérentes à la personne.

Enfin, les résultats ont été analysés à partir des scores obtenus à l'échelle de comportements d'agitation. Or, le caractère « perturbateur » des comportements recensés varie. Par exemple, plusieurs comportements répétitifs (ex. frotter la table) peuvent amener un score plus élevé qu'un comportement d'agressivité (ex. frapper un autre patient), alors que ceux-ci n'engendrent pas de conséquences négatives sur son environnement. Il serait intéressant de poursuivre les analyses afin de vérifier si le CARMAT permet de réduire spécifiquement des comportements susceptibles de menacer l'intégrité de soi et d'autrui.

12 Conclusion

Cette étude a permis d'explorer les effets d'un module occupationnel (CARMAT) sur la réduction des troubles de comportement associés à l'agitation, soient plus particulièrement l'errance, de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une unité de SLD. Cette étude s'appuie principalement sur l'hypothèse selon laquelle l'utilisation d'un matériel signifiant pour la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer puisse avoir un effet positif sur la réduction des troubles de comportement. Le dispositif de recherche préconisé revêt l'avantage de pouvoir détecter des changements chez un même participant en le comparant à lui-même dans le temps, par le biais de mesures répétées. À notre connaissance, peu d'études ont cherché à brosser un portrait représentatif des comportements de participants grâce à la combinaison de mesures basées sur l'observation et la technologie. Considérant la participation de la famille pour documenter le caractère signifiant des objets, les participants ont pu manipuler de manière autonome ceux qui leur étaient familiers et ayant un sens particulier pour eux. En effet, les modules CARMAT étaient personnalisés et facilement modifiables en fonction des intérêts de chacun des participants. En plus de répondre aux règles de sécurité propres à la clientèle de l'unité de soins, l'intervention CARMAT est peu coûteuse et ne nécessite pas la présence d'un membre du personnel soignant, ce qui soutient son applicabilité en contexte réel de soins. L'analyse des résultats fournit des arguments en faveur de cette approche non pharmacologique, tout en soulignant le besoin de poursuivre les recherches par rapport à ce type d'approche. En effet, bien que les résultats ne permettent pas de conclure à un effet bénéfique du CARMAT, les études futures aideront à mieux comprendre ce qui pourrait potentialiser les effets d'un module occupationnel

(CARMAT) sur la réduction des troubles de comportement associés à l'agitation, notamment l'errance, de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une unité de SLD. En outre, cette étude a permis de mettre au point un système d'actimétrie probant et de démontrer la tolérance des participants au port de la montre. Ces données préliminaires aideront à mettre en œuvre une étude de plus grande envergure permettant d'évaluer l'efficacité et la pertinence du CARMAT auprès de la clientèle atteinte de la maladie d'Alzheimer.

References

- Backman, C. L., Harris, S.R., Chisholm, J. M., Monette, A.D. (1997). Single-subject research in rehabilitation: a review of studies using AB, withdrawal, multiple baseline, and alternating treatments designs. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 78, 1145- 1152.
- Bogner, J. (2000). The Agitated Behavior Scale. *The Center for Outcome measurement in Brain Injury*. <http://www.tbims.org/combi/abs>
- Bogner, J. (2000). The Agitated Behavior Scale. <http://www.tbims.org/combi/abs>.
- Bourque, M. et Voyer, P. (2013). La gestion des symptômes comportementaux et psychologiques De la démence, Soins infirmiers aux aînés en perte d'autonomie (2e éd.), Saint-Laurent, *Éditions du nouveau pédagogique*, 451-47.
- Brooker, D. et Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: a comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time aging *Mental Health*, 354–358.
- Camus, V., Schmitt, L., Ousset, P., et Micas, M. (1995). Depression and dementia: contribution to the French validation of two depression scales: the Cornell Scale for Depression in Dementia and the Dementia Mood Assessment Scale. *L'encéphale*, 21(3), 201-208.
- Centre d'expertise en santé de Sherbrooke (CESS). (2006). Profils ISO-SMAF. <https://www.expertise-sante.com/outils-cliniques/la-demarche-smaf/profils-iso-smaf/>
- Chagnon, G. (2010). L'errance d'Oedipe aujourd'hui. *Filigrane: Écoutes psychothérapiques*, 19(2), 21–31.
- Chen, R-C., Liu, C-L., Lin, M-H. (2014.)Non-pharmacological treatment reducing not only behavioral symptoms, but also psychotic symptoms of older adults with dementia: a prospective cohort study in Taiwan. *Geriatrics and Gerontology International*, vol. 14, no. 2, pp. 440–446, 2014.
- Cipriani, G., Lucetti, C., Nuti, A. et Danti, S. (2014). Wandering and dementia. *Psychogeriatrics*, 14:135-142. <https://doi:10.1111/psyg.12044>
- Clerc, M.T., et Gunten, V.A. (2017). Relations entre dépression et troubles cognitifs. *Pubmed*, 106(22), 1225-1228.

- Cohen-Mansfield, J., et Billig, N. (1986). Agitated behaviors in the elderly. I. A conceptual review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(10), 711-721.
- Cohen-Mansfield, J., Marcia, S., Dakheel-Ali, M., Natalie, G., Khin, T., et Freedman, L. (2010). Can Agitated Behavior of Nursing Home Residents with Dementia Be prevented with the Use of Standardized Stimuli. *J Am Geriatr Soc*, 58(8):1459–1464. <https://doi.org/doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02951.x>
- Cohen-Mansfield, J. (2001). Non pharmacologic Interventions for Inappropriate behaviors in Dementia: A Review, Summary, and Critique. *The American journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (4), 361-381.
- Cohen-Mansfield, J. (2013). Non pharmacologic Treatment of Behavioral Disorders in dementia Current Treatment Options in Neurology. *Pubmed*, 15:765–785. <https://doi.org/ 10.1007/s11940-013-0257-2>
- Cohen-Mansfield J, et Libin. (2005). A Verbal and physical non-aggressive agitated behavior in (elderly persons with dementia). *J Psychiatry*; 39(32):325-32.
- Cornejo, A., Aguilar, S. F., Caballero. L., Machuca, L., Muñoz, P., Caballero, J., Melo, F. (2017). Rosmarinic acid prevents fibrillization and diminishes vibrational modes associated to β sheet in tau protein linked to Alzheimer's disease. *Journal of Enzyme Inhibition and Medicinal Chemistry*, 32(1), 945-953.
- Corrigan, J. D. (1989). Development of a scale for assessment of agitation following traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 11(2), 261–277. <https://doi.org/10.1080/01688638908400888>
- Conn, D., Gibson, M., Feldman, S., Hirst, S., et MacCourt, P. (2006). National guidelines for seniors' mental health: The assessment and treatment of (focus on mood and behaviour symptoms). Toronto: Canadian Coalition for Seniors Mental Health.
- Lonergan, E., Luxenberg, J., Colford, J.M et Birks, J.(2002). Haloperidol for agitation in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews Intervention*.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD002852>
- Ergis, A., Piolino, P., Mure.C. (2003) Mémoire explicite et implicite pour des stimuli émotionnels dans la dépression du sujet âgé et la maladie d'Alzheimer. *Psychologie et NeuroPsychiatrie du vieillissement*, 1(4):265-271.
- Francisco de Assis, C. V., Ylmar, C. N., Paulo, H.F., Bertolucci, J. C., Barbosa, M. D., José da Silva., Nasser,A., Márcio, L. F.(2011) Treatment of Alzheimer's disease

- in Brazil II. Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Review dement Neuropsychol*,5(3):189-197.
- Fritz, C., Farver, T., et Kass, P. (1995) Association with companion animals and the expression of non cognitive symptoms in Alzheimer's patients. *J Nerv Ment dis*,183:459–463.
- Gallarda, T., et Roblin, J. (2009). Dépression et maladie d'Alzheimer. *Revue neurologique*,165(10), 34–35.
- Gitlin, L., Winter, L., Burke, J., Chernett, N., Marie, P., et Walter, W. (2008). Tailored activities to Manage Neuropsychiatric Behaviors in Persons with Dementia and reduce Caregiver Burden: A Randomized Pilot Study. *Geriatric Psychiatry*,16(3):229–239.
- Gerdner, L. A. (2000). Effects of individualized versus classical “relaxation” music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer's disease and related disorders. *International Psychogeriatrics*, 12(1), 49-65.
<https://doi.org/10.1017/s1041610200006190>
- Hazzan, A. A., Ploeg, J., Shannon, H., Raina, P., Oremus, M. (2013). Association between caregiver quality of life and the care provided to persons with alzheimer's disease: protocol for a systematic review. *Pubmed*, 13.,2:17.
<https://doi.org/10.1186/2046-4053-2-17>
- Cindy, L., et Rasika, J (2009). Interventions to reduce the incidence of falls in older adult patients in acute-care hospitals: A systematic review. *Healthcare. PubMed*,7(4):243-9.
<https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2009.00143.x>
- Jiska Cohen-Mansfield. (2013). Non pharmacologic Treatment of Behavioral Disorders in dementia. Current Treatment Options in Neurology. *Pubmed*,15(6),765–785.
- Kendall, M., et Gibbons, J.D. (1990). Rank correlation methods (5e édition). New York: Oxford University Press.
- Koder, D., Hunt, G., et Davison, T. (2014). Staff's views on managing symptoms of demention in nursing home residents Nursing Older People. *Pubmed*, 26 (10), 31-36.
- Kong, E.H. (2005). Agitation in dementia : concept clarification. *Journal of Advanced nursing*, 52: 526-536. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03613.x>

- Kraemer, H. C., Mintz, J., Noda, A. (2006). Caution regarding the use of pilot studies to guide power calculations for study proposals. *Arch Gen Psychiatry*, 63:484–489.
- Lai, C.K. et Arthur, D.G. (2003), Wandering behavior in people with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 44: 173-182. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02781>
- Lawler, B. (2002) Managing behavioral and psychology symptoms in dementia. *British journal of Psychiatry*, 181(6), 463-465. Doi:10.1192/bjp.181.6.463
- Lauzon, J. (1980). Aperçu de quelques théories psychosociales du vieillissement. *Santé mentale au Québec*, 5 (2), 3–11. <https://doi.org/10.7202/030071>
- Lee, K., Algase, D., et McConnell, E. (2013). Relationship between observable emotional expression and wandering behavior of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29 (1), 85-92.
- Margallo-Lana, M., Swann, A., O'Brien, J., Fairbairn, A., Reichelt, K., Potkins, D., Mynt, p. et Ballard, C. (2001). Prevalence and pharmacological management of behavioural and psychological symptoms amongst dementia sufferers living in care environments. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 16: 39-44. [https://doi.org/10.1002/1099-1166\(200101\)16:1<39::AID-GPS269>3.0.CO;2-F](https://doi.org/10.1002/1099-1166(200101)16:1<39::AID-GPS269>3.0.CO;2-F)
- Martini de Oliveira, A., Marcia R., Patrícia, C., Patricia. B., Adriana. D., Diego, L., Florindo, S., et Orestes, V. (2015). Nonpharmacological Interventions to Reduce behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. *BioMed Research International*.
- Nadim, N. (2008). The MannWhitney U: A Test for Assessing Whether Two independents Ample Come from the Same Distribution. *Tutorials in quantitative Methods for Psychology*, vol. 4(1), p. 13-20.
- Ninci, J., Vannest, K. J., Willson, V., et Zhang, N. (2015) Interrater agreement between visual analysts of single-case data: A meta- analysis. *Behavior Modification*, 3, 510–54.
- Nelson, R.D., Neil, W. A., et Brown, C. (2007). Adaptation to Environmental Change: Contributions of a Resilience Framework. *Annual Review of Environment and Resources*. [https://doi.org/1543-5938/07/1121-0395\\$20.00](https://doi.org/1543-5938/07/1121-0395$20.00)
- Norton S, Matthews, F.E., Barnes, D.E., Yaff, K., Brayne, C. (2014). Potential for primary prevention of Alzheimer's disease: An analysis of population-based data. *Lancet neurol* ;13:788-94.
- Organisation mondiale de la Santé. (2016) La démence – Aide-mémoire [en ligne]. Genève (Suisse) : Organisation mondiale de la Santé; avril. Sur Internet:

- Organisation mondiale de la santé (OMS). 2015. Récupéré le 19 décembre 2019 :https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186469/WHO_FWC_ALC_15.01_fre.pdf;jsessionid=85CAFB63A49E90B3194A7EA0BB1EF67A?sequence=1
- Santé et services sociaux du Québec. (2002). Orientations ministérielles relatives à l'utilisation exceptionnelle des mesures de contrôles nommées dans l'article 118.1 de la loi sur les services de santé et les services sociaux. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 14 ISBN 2-550-40021-6
- Parker, R. I., Vannest, K. J., et Davis, J. L. (2011). Effect size in single-case research: A review of nine overlap techniques. *Behavior Modification*, 35, 303–322.
- Parker, R. I., Vannest, K. J., et Davis, J. L. (2014). Non-overlap analysis for single case Research Single-case intervention research: Methodological and statistical advances. Washington, DC: *American psychological Association*, 127–151.
- Padilla, R. (2011). Effectiveness of environment-based interventions for people with alzheimer's disease and related dementias. *Am J Occup Ther*, 65:514–22.
- Pasquier, F., (2013). New behavioural variant FTD criteria and clinical practice. *Revue neurologique*, 169(10), 799-805.
- Thomas, P., Chandès, G., Hazif-Thomas . (2016). Mémoire et sens, Memory and meaning, *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 16 (94), 183-193. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2016.03.00>
- Thomas, K. S., Baier, R., Kosar, C., Ogarek, J., Trepman, A., Mor, V. (2017). Individualized music program is associated with improved outcomes for nursing home residents with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(9), 931-938. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.04.008> <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2016/assa/98-200x/2016004/98-200-x2016004-fra.cfm>.
- Roberta, A., Deudona, N., Maubourgue, Leonea, X., Gervais, P., et Brockera, L. (2009). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer, 167 (3), 215-218.
- Robinson, L., Hutchings, D., Dickinson, H., Corner, L., Beyer, F., Finch, T., Hughes, J., Vanoli, A., Ballard, C., Bond, J. (2007). Effectiveness and acceptability of non-pharmacological interventions to reduce wandering in dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (1), 9-22.
- Roy, S. N. (2009). L'étude de cas. Dans B. Gauthier (Éd.), Recherche sociale de la

problématique à la collecte de données (5e éd., pp. 199-225). Québec: Presses de l'Université du Québec.

- Meredeth Rowe. (2008). Wandering in hospitalized older adults: identifying risk is the first step in this approach to preventing wandering in patients with dementia. *Pubmed*, 108(10):62-70. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000336968.32462.c9>
- Rue, C.C., Chien-Liang., Liu, Ming-Hsien Lin, Li-Ning Peng., Liang-Yu Chen, Li-Kuo Liu., Liang-Kung Chen. (2014). Non-pharmacological treatment reducing not only behavioral symptoms, but also psychotic symptoms of older adults with dementia: A prospective cohort study in Taiwan. *Geriatr Gerontol Int*; 14:440–446.
- Sánchez, A., Maseda, A., Marante-Moar, M. P., De Labra, C., Lorenzo-López, L., Millán-Calenti, J. C. (2016). Comparing the effects of multisensory stimulation and individualized music sessions on elderly people with severe dementia: A randomized controlled trial. *Journal of Alzheimer's Disease*, 52(1), 303-315. <https://doi.org/10.3233/jad-151150>
- Schneider, L., Tario, T., Dageman, K. (2006). Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer disease. *N Eng J Med*, 15(355):1575-78.
- Song, H., et Song, J. (2009). Relationship between familiar environment and wandering behaviour among Korean elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (9), 1365-1373.
- Svansdottir, H., Snaedal, J. (2006). Music therapy in moderate and severe dementia of alzheimer's type: a case-control study. *International Psychogeriatrics*, 18(4), 613–621. <https://doi.org/10.1017/s1041610206003206>
- Statistique Canada. Projections démographiques pour le Canada (2013 à 2063), les provinces et les territoires (2013 à 2038), produit n° 91-520-X au catalogue de Statistique Canada, scénario de croissance moyenne (M1).
- Sylvie, R., Philippe V., Lucille, J., (2016). Prise en charge des SCPD : perturbation ou besoin à combler une étude descriptive analyse la concordance entre les pratiques planifiées par les infirmières de l'équipe de mentorat du centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et les étapes suggérées par les lignes directrices. 13(4), 56-60.
- Tadaka. E., et Katsuko, K. (2007). Effects of reminiscence group in elderly people with alzheimer disease and vascular dementia in a community setting. *Geriatrics and gerontology international*, (2), 167-173. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0594.2007.00381.x>

- Testad, I., Corbett, A., Dag, A., Osland, K., Fossey, J., Woods, B., Ballard, C. (2014). The value of personalized psychosocial interventions to address behavioral and psychological symptoms in people with dementia living in care home settings: a systematic review. *International. Psychogeriatrics*, 26:7, 1083–1098.
- Vacha-Haase, T. et Thompson, B. (1998). Further comments on statistical significance tests. *Measurement and evaluation in counselling and development*, 31(1), 63-67.
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J., Valtonen, H. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008 Cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 825-832. <https://doi.org/10.1002/gps.261>

ANNEXES

Annexe1

PROCESSUS DE CONSENTEMENT VERBAL AVEC LE PROCHE POUR LE PATIENT -- PAR TÉLÉPHONE --

Nom du patient : _____

Nom du proche : _____

Lien avec le patient : _____

Je certifie que :

- ☐ Le proche a bien reçu une copie du formulaire de consentement par la poste;
- ☐ L'étude a été bien expliquée et le proche semble bien comprendre;
- ☐ Le formulaire de consentement a été lu par le proche ou j'ai lu le consentement au proche;
- ☐ J'ai répondu de façon satisfaisante à toutes ses questions;
- ☐ Le proche consent verbalement à ce que le patient participe au projet, suite à une décision libre et éclairée.

Signature de la personne
qui a obtenu le consentement

Date

Annexe 2

Consultation des proches pour cibler les objets du module Carmat

Date : _____

CONSULTATION DU PROCHE : GRILLE POUR CIBLER LES INTÉRÊTS ET OBJETS SIGNIFIANTS POUR LE MODULE CARMAT

Proche aidant Lien avec le participant : _____	Participant Numéro : _____
--	--------------------------------------

	Quel était le métier, travail, occupation principale* de votre proche?	Quelles activités de loisirs** votre proche pratiquait-il?
OCCUPATION/ACTIVITÉ 1		
- signifiante pour votre proche?		
- objets signifiants pour lui?		
- objets disponibles pour utilisation dans le module?		
OCCUPATION/ACTIVITÉ 2		
- signifiante pour votre proche?		
- objets signifiants pour lui?		
- objets disponibles pour utilisation dans le module?		
OCCUPATION/ACTIVITÉ 3		
- signifiante pour votre proche?		

Annexe 3

Capteurs inertiels (<https://kontakt.io>)



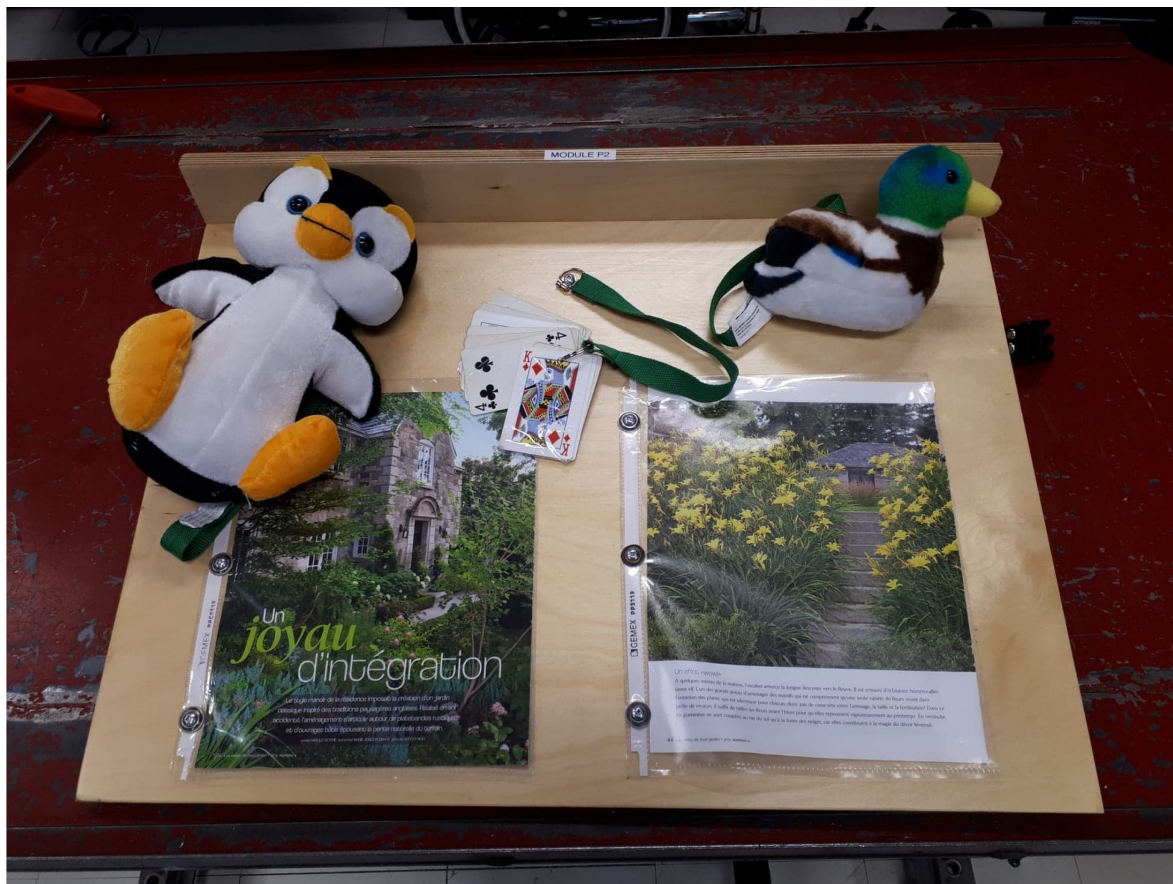
Annexe 4

Module Carmat participant 1



Annexe5

Module Carmat participant 3



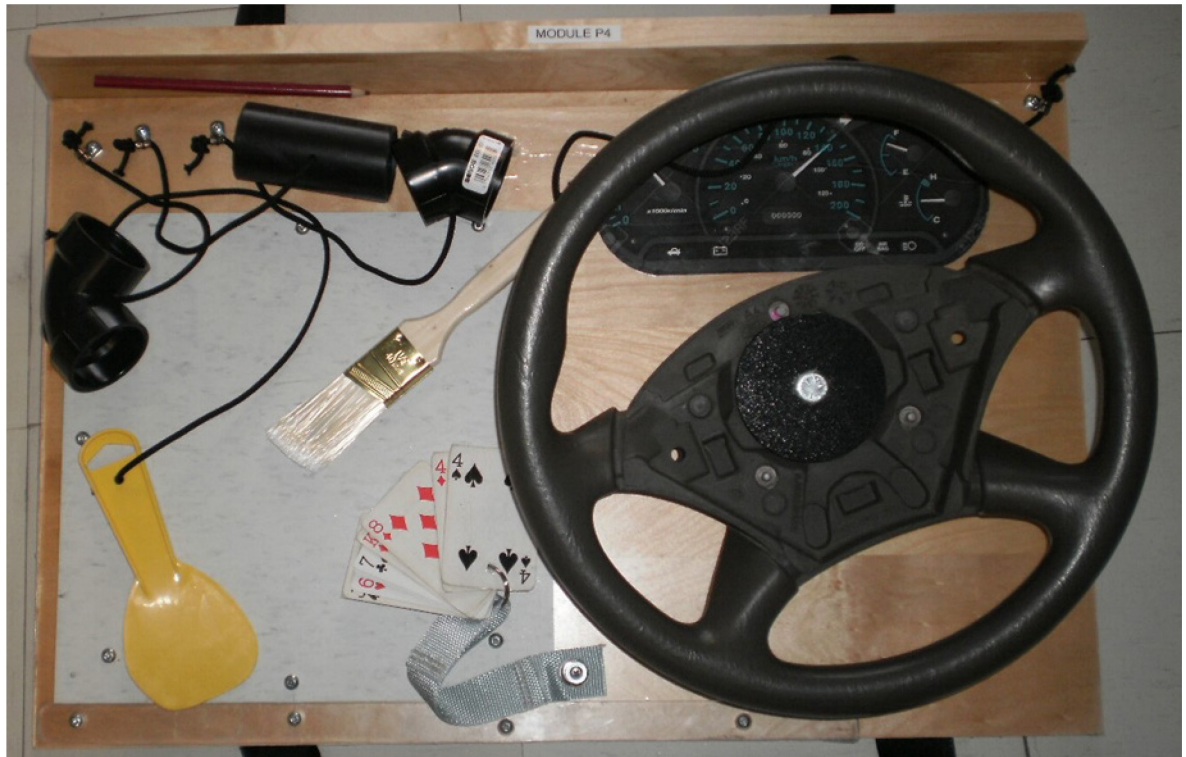
Annexe 6

Module Carmat participant 3



Annexe 7

Module Carmat participant 4



Annexe 8

Module Contrôle



Annexe 9

Variables sociodémographiques et de santé (Patient)

Numéro du participant: _____

1. Age (date de naissance) : _____

2. Genre:

☐ Féminin

☐ Masculin

3. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété?

☐ Primaire (1 à 7 années)

☐ Secondaire (8 à 12 années)

☐ Cegep ou collège (13 à 15 années)

☐ Université (16 et + années)

☐ Autre

☐ Refus ou ne sait pas

4. Motif d'admission en CHSLD

5. Problèmes de santé associés

Annexe 10

Agitated behavior scale (Bogner, 2000).

Patient

Period of Observation: a.m.

Observ.Environ.

From: p.m. // a.m.

Rater/Disc.

To: p.m. //

At the end of the observation period indicate whether the behavior described in each item was present and, if so, to what degree: slight, moderate or extreme. Use the following numerical values and criteria for your ratings.

1 = absent: the behavior is not present.
2 = present to a slight degree: the behavior is present but does not prevent

the conduct of other, contextually appropriate behavior. (The individual may redirect spontaneously, or the continuation of the agitated behavior does not disrupt appropriate behavior.)

3 = present to a moderate degree: the individual needs to be redirected from an agitated to an appropriate behavior, but benefits from such cueing.

4 = present to an extreme degree: the individual is not able to engage in appropriate behavior due to the interference of the agitated behavior, even when external cueing or redirection is provided.

DO NOT LEAVE BLANKS.

1. Short attention span, easy distractibility, inability to concentrate.
2. Impulsive, impatient, low tolerance for pain or frustration.
3. Uncooperative, resistant to care, demanding.
4. Violent and or threatening violence toward people or property.
5. Explosive and/or unpredictable anger.
6. Rocking, rubbing, moaning or other self-stimulating behavior.
7. Pulling at tubes, restraints, etc.

8. Wandering from treatment areas.
9. Restlessness, pacing, excessive movement.
10. Repetitive behaviors, motor and/or verbal.
11. Rapid, loud or excessive talking.
12. Sudden changes of mood.
13. Easily initiated or excessive crying and/or laughter.
14. Self-abusiveness, physical and/or verbal.

Annexe 11

Journal de bord

Veillez cocher les événements indésirables survenus ce jour ainsi que fournir une brève description de l'événement en question, des circonstances et du moment de survenue.

Rempli par :

Date et

heure: _____

☐ Signes de fatigue/épuisement du patient

☐ Chute

☐ Blessure/fracture

☐ Intrusion dans une autre chambre

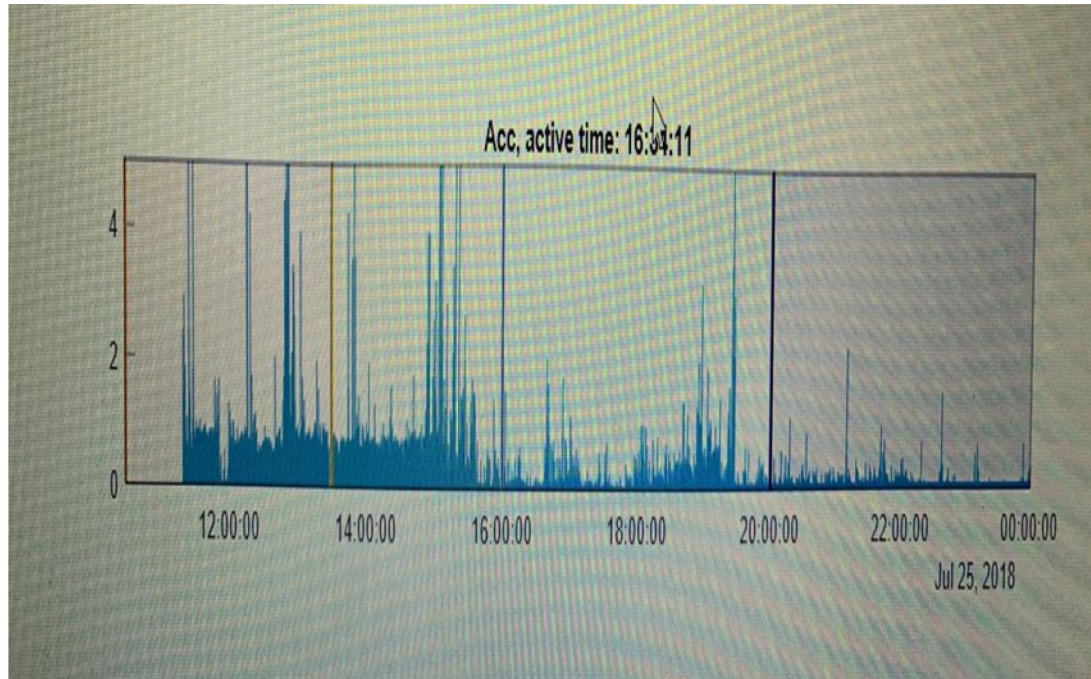
☐ Comportement agressif et/ou blessures à l'endroit d'autrui

☐ Autre événement indésirable

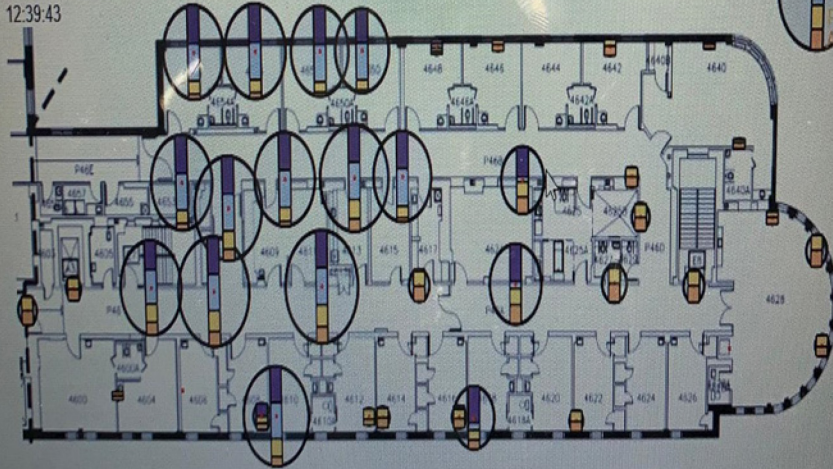
Annexe12

Exemple d'enregistrement système d'actimétrie participant 2

PIJSN

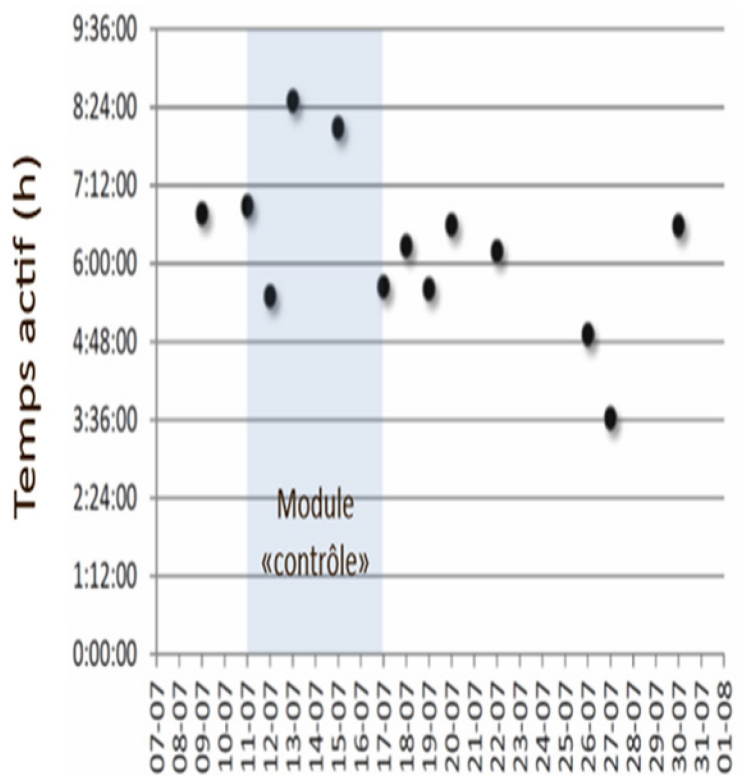


2018-07-25
Total recorded time:
12:39:43



Annexe13

Enregistrement système d'actimétrie participant 4



Annexe 14

Tableau regroupant les résultats obtenus du journal de bord

	Semaines débutant le mercredi																																																							
	Sem 1 : 6 juin						Sem 2 : 13 juin						Sem 3 : 20 juin						Sem 4 : 27 juin						Sem 5 : 4 juillet						Sem 6 : 11 juillet						Sem 7 : 18 juillet						Sem 8 : 25 juillet													
JdB + Patient	Me 6	J 7	V 8	S 9	D 10	L 11	M 12	Me 13	J 14	V 15	S 16	D 17	L 18	M 19	Me 20	J 21	V 22	S 23	D 24	L 25	M 26	Me 27	J 28	V 29	S 30	D 1	L 2	M 3	Me 4	J 5	V 6	S 7	D 8	L 9	M 10	Me 11	J 12	V 13	S 14	D 15	L 16	M 17	Me 18	J 19	V 20	S 21	D 22	L 23	M 24	Me 25	J 26	V 27	S 28	D 29	L 30	M 31
# JdB	1	2			3	4	5		6	7	8				9	10					11	12		13	14	15		16	17	18	19	20	21	22	23	24							25	26				27	28	29	30					31
P3	0	0			0	0	1		1	0	0				0	0					0	0		0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0							0	2				0	0	—	0					0	
P1	1	2			0	0	1		1	0	1				0	0					0	0		0	1	0		0	0	0	0	0	0	2	1	0							0	0			0	0	0	0					0	
P4	1	3			2	3	1		1	2	1				1	1					1	2		1	2	2		1	2	2	2	1	1	1	0	1							0	1				0	0	1	0					1
P2	0	0			1	1	1		1	0	0				0	0					0	0		0	0	0		1	1	0	0	0	2	1	0	0							0	1				0	0	2	0					0



Sem. 23 mai - 12 juin : Pré-test + Ligne de base

Exposition aux modules									
	Sans module								
	Avec module CARMAT								
	Avec module contrôle								